

Regione Lazio

Decreti del Commissario ad Acta

Decreto del Commissario ad Acta 5 giugno 2018, n. U00226

Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale. Testo Unico.

IL PRESIDENTE IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA
(*delibera del Consiglio dei Ministri del 21 Marzo 2013*)

OGGETTO: Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale.
Testo Unico.

IL PRESIDENTE IN QUALITA' DI COMMISSARIO AD ACTA

VISTI:

- lo Statuto della Regione Lazio;
- la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n.6 e successive modifiche ed integrazioni;
- il regolamento regionale 6 settembre 2001, n. 1,
-

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013, con la quale il Presidente della Regione Lazio è stato nominato Commissario ad Acta per la realizzazione degli obiettivi di risanamento finanziario previsti nel piano di rientro dai disavanzi regionali nel settore sanitario;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del Lazio n. 200/2018 “Attribuzione al Segretario generale pro tempore del potere di adozione di atti e di provvedimenti amministrativi inerenti alla direzione regionale Salute e Politiche sociali – proroga”;

RICHIAMATI:

- il Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni, all'art. 1 comma 2, che vincola l'erogazione delle prestazioni dei Livelli essenziali ed uniformi di assistenza al rispetto dei principi della dignità della persona, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse;
- le Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione, approvate in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 7 maggio 1998;
- la Legge 23 dicembre 2000, n. 388 "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2001)" ed in particolare l'art. 88 recante “Disposizioni per l'appropriatezza nell'erogazione dell'assistenza sanitaria”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, del 10 febbraio 2011, sul documento concernente “Piano di indirizzo per la riabilitazione”. Accordo ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281”;
- la Deliberazione della Giunta Regionale del Lazio n. 316 del 28 giugno 2012 avente ad oggetto “Verifica degli adempimenti per l'anno 2011. Recepimento degli Accordi Stato - Regioni e Conferenza Unificata, più rilevanti ai fini dell'erogazione dei LEA, intervenuti nell'anno 2011”;
- il Decreto legge c.d. “Spending Review” del 6 luglio 2012, n. 95 recante “Disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini”, convertito con modificazioni dalla legge 7 agosto 2012, n. 135;

- il decreto legge 13 settembre 2012, n. 158 recante “Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute, convertito con modificazioni dalla legge 8 novembre 2012, n. 189;
- il Regolamento Ministeriale del 5 agosto 2014 recante “Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera”, approvato successivamente con Decreto Ministeriale del 2 aprile 2015, n. 70;
- VISTA la Legge Regionale 31 dicembre 2016, n. 17 recante: “Legge di stabilità regionale 2017”;
- VISTA la Legge Regionale 31 dicembre 2016, n. 18 recante: “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2017-2019”;

VISTO il Provvedimento 7 maggio 1998 “Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione” approvato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;

VISTO l’”Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento concernente "Piano d'indirizzo per la riabilitazione", approvato in data 10 febbraio 2011 dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale 4 agosto 2005, n. 731 “*Ripartizione dei livelli di assistenza del fondo sanitario regionale 2005. Finanziamento del livello assistenziale ospedaliero per l’anno e definizione del sistema di remunerazione delle prestazioni ospedaliere dei soggetti erogatori pubblici e privati per l’anno 2005. Finanziamento e definizione del sistema di remunerazione delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale e delle attività di assistenza riabilitativa territoriale*”, nella quale all’allegato 10 sono definiti i criteri clinici di accesso ai trattamenti riabilitativi estensivi e di mantenimento in regime non residenziale ambulatoriale per i ritardi specifici dello sviluppo;

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U00016 del 5 settembre 2008 “Riqualificazione dell’offerta di post-acuzie sia a livello di ricovero che a livello di specialistica ambulatoriale. Approvazione ridefinizione sistema dell’offerta”;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U00200 del 22 maggio 2015 relativo all’approvazione del Documento Agenas–Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria “Riabilitazione nella Regione Lazio: fabbisogno, criteri di accesso/trasferibilità e tariffe”. Linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete assistenziale riabilitativa;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U00159 del 13 maggio 2016 relativo all’approvazione del Documento “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;

VISTI i successivi decreti:

- Decreto del Commissario ad Acta n. U00377 del 17 novembre 2016 avente ad oggetto “Approvazione del documento "Programmazione dell'offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa e medica". Integrazione del DCA n. U00159/2016 "Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;

- Decreto del Commissario ad Acta n. U00217 del 6 giugno 2017 avente ad oggetto “Modifica del Decreto del Commissario ad Acta n. U00159 del 13.5.2016 “Approvazione del documento “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;

VISTE le successive determinazioni:

- Determinazione n. G00257/2017 avente ad oggetto “Criteri per l’accesso alle strutture di ricovero riabilitativo intensivo di pazienti in età pediatrica”;
- Determinazione n. G05488/2018 di “Integrazione alla Determinazione della Regione Lazio n. G00257 del 13 gennaio 2017. Approvazione del documento inerente: “Criteri per l’accesso alle Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva – UDGEE (Codice 75)”;

ATTESA, pertanto, la necessità di recepire e riunire in un Testo Unico i succitati provvedimenti inerenti la “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;

DECRETA

sulla base delle motivazioni indicate in premessa e qui integralmente richiamate;

- di recepire ed integrare nel Testo Unico denominato “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale” i seguenti provvedimenti:

- Decreto del Commissario ad Acta n. U00159 del 13 maggio 2016 relativo all’approvazione del Documento “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;
- Decreto del Commissario ad Acta n. U00377 del 17 novembre 2016 avente ad oggetto “Approvazione del documento “Programmazione dell’offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa e medica”. Integrazione del DCA n. 159/2016 “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;
- Decreto del Commissario ad Acta n. U00217 del 6 giugno 2017 avente ad oggetto “Modifica del Decreto del Commissario ad Acta n. U00159 del 13.5.2016 “Approvazione del documento “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;
- Determinazione n. G00257/2017 avente ad oggetto “Criteri per l’accesso alle strutture di ricovero riabilitativo intensivo di pazienti in età pediatrica”, (Codice 56);
- Determinazione n. G05488/2018 avente ad oggetto “Integrazione alla Determinazione della Regione Lazio n. G00257 del 13 gennaio 2017. Approvazione del documento inerente: “Criteri per l’accesso alle Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva – UDGEE (Codice 75)”.

Avverso il presente provvedimento è ammesso ricorso giurisdizionale innanzi al Tribunale Amministrativo Regionale del Lazio nel termine di giorni 60 (sessanta) dalla sua pubblicazione,

ovvero, ricorso straordinario al Capo dello Stato entro il termine di giorni 120 (centoventi) dalla sua pubblicazione.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e sul sito www.regione.lazio.it nella sezione “Argomenti-Sanità”.

Nicola Zingaretti



DIREZIONE REGIONALE SALUTE E POLITICHE SOCIALI
Area Programmazione Rete Ospedaliera e Risk Management
Area Cure Primarie

Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale

TESTO UNICO

Documento redatto dal Gruppo di Lavoro Regionale Tecnico di supporto alla Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali per la riorganizzazione della Rete Assistenziale Riabilitativa, ai sensi del DCA n. U00200/2015, approvato in data 21 gennaio 2016*, e condiviso in fase di consultazione dalle Associazioni di categoria in data 3 maggio 2016.

Componenti del Gruppo di Lavoro istituito con le Determinazioni G08023, G08775 e G09574 del 2015:

Domenico Di Lallo - Dirigente Area Programmazione Rete Ospedaliera e Ricerca
Valentino Mantini - Dirigente Area Programmazione Servizi Territoriali e delle Attività Distrettuali e dell'Integrazione Sociosanitaria e dell'Umanizzazione
Eleonora Macci - Area Programmazione Rete Ospedaliera e Ricerca
Fabio Catalano - ASL RM E
Ennio Spadini - ASL RM/E
Mariadonata Bellentani - Age.na.s.
Andrea Naldi - UO Medicina Riabilitativa Cesena
Rita Formisano - Unità Post-Coma Fondazione Santa Lucia
Antonio Vallone - UNINDUSTRIA
Natale Santucci - UNINDUSTRIA
Carmine Romaniello - UNINDUSTRIA
Manuela Mizzoni - UNINDUSTRIA - AIOP
Cesare Decanini - AIOP
Alessandro Castellana - AIOP
Enrica Iscaro - FOAI
Giampaolo Pierini - ARIS
Fabio Stirpe - ARIS
Claudio Pilati - SIMFER

Hanno collaborato:

Ester Zantedeschi - Area Programmazione Rete Ospedaliera e Ricerca
Serena Chicca - Area Programmazione Rete Ospedaliera e Ricerca
Maria Vannelli - Area Programmazione Rete Ospedaliera e Ricerca
Rita De Giuli - Area Programmazione Servizi Territoriali e delle Attività Distrettuali e dell'Integrazione Sociosanitaria e dell'Umanizzazione
Federica Pochesci - Area Programmazione Servizi Territoriali e delle Attività Distrettuali e dell'Integrazione Sociosanitaria e dell'Umanizzazione
Tiziana Masciulli - Area Programmazione Servizi Territoriali e delle Attività Distrettuali e dell'Integrazione Sociosanitaria e dell'Umanizzazione

* ad esclusione della Dott.ssa Rita Formisano

INDICE

PREMESSA	1
ACCESSO E TRASFERIMENTO NEI DIVERSI <i>SETTING</i> ASSISTENZIALI	3
1. AMBITO OSPEDALIERO	5
1.1 Lungodegenza medica-riabilitativa	5
1.2 Trattamento intensivo (Unità di riabilitazione intensiva)	6
1.3 Trattamento intensivo ospedaliero ad alta specializzazione	7
1.3.1 Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi encefalici	7
1.3.2 Unità per le mielolesioni (Unità Spinale e Centro Spinale)	9
1.3.3 Unità per le gravi patologie cardiologiche	11
1.3.4 Unità per le gravi patologie respiratorie	13
1.3.5 Unità per le gravi disabilità dell'età evolutiva - UDGEE	14
1.3.5.1 Criteri per l'accesso alle Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva UDGEE (cod 75)	15
1.4 Definizione dei criteri per l'accesso alle strutture di ricovero riabilitativo intensivo di pazienti in età pediatrica	18
1.5 Progetto Riabilitativo Individuale	20
2. AMBITO TERRITORIALE	22
2.1 Trattamento intensivo (Nucleo di riabilitazione intensiva residenziale)	22
2.2 Trattamento estensivo (Nucleo di riabilitazione estensiva residenziale e semiresidenziale)	22
2.3 Trattamento socio-riabilitativo (Nucleo socio-riabilitativo residenziale e semiresidenziale)	23
2.4 Trattamento riabilitativo non residenziale	24
3. STIMA DEL FABBISOGNO TERRITORIALE	27
ALLEGATI	
ALLEGATO A - Scheda di trasferimento	30
ALLEGATO B - Contenuti cartella riabilitativa ospedaliera	33
ALLEGATO C - Contenuto diario riabilitativo	35
ALLEGATO D - Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo territoriale non residenziale per alcune particolari condizioni patologiche dell'età evolutiva e adulta	37
ALLEGATO E - Decreto del Commissario ad Acta n. U00377 del 17/11/2016 “Approvazione del documento “Programmazione dell'offerta di posti letto di post-acute riabilitativa e medica”. Integrazione del DCA n. 159/2016 “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”	83

PREMESSA

Il miglioramento della sopravvivenza per numerose patologie acute ad elevato rischio di disabilità (ad esempio ictus e tumori), l'incremento di patologie croniche invalidanti, e talora concomitanti, associati all'aumento costante dell'età media della popolazione rappresentano una sfida importante per il sistema sanitario e sociale, soprattutto per quei servizi deputati al trattamento riabilitativo.

L'intervento riabilitativo si pone come obiettivo quello di "guadagnare salute", in una prospettiva che vede la persona con disabilità e limitazione non più come "malato", ma come "persona avente diritti" (Conferenza di Madrid 2002). Pertanto l'obiettivo di un progetto riabilitativo è quello di realizzare gli interventi sanitari e sociali necessari per ottenere il massimo livello di recupero della funzione in relazione alle condizioni cliniche della persona, al suo livello di partecipazione e alle sue capacità, al contesto in cui è inserito, tenendo conto della disponibilità delle risorse.

In quest'ottica si inserisce il concetto di "percorso assistenziale integrato", caratterizzato da una stretta interazione tra le componenti sanitarie e non, la cui realizzazione dovrà necessariamente essere improntata alla multidisciplinarietà e multiprofessionalità della presa in carico da sviluppare, senza soluzione di continuità, fra il *setting* ospedaliero e quello territoriale non dimenticando l'importanza del ruolo della famiglia, delle reti sociali e del volontariato.

La programmazione dell'offerta riabilitativa, sia ospedaliera che territoriale, in questo nuovo contesto, deve quindi basarsi anche su di una corretta definizione dei diversi ambiti assistenziali per livello di complessità, nei quali assicurare un appropriato bilanciamento fra la componente medico-assistenziale, maggiormente necessaria nella fase immediatamente successiva all'evento acuto, e quella riabilitativa.

Il presente documento è stato elaborato dal gruppo di lavoro istituito con Determinazione n. G08023 del 30/06/2015 - modificata con Det. n. G08775/205 e G09574/2015 - ai sensi del DCA 200/2015. I lavori, iniziati in seduta plenaria il 23 luglio 2015, sono poi proseguiti in due sottogruppi riguardanti la parte ospedaliera e territoriale. Gli elaborati dei due sottogruppi sono la fonte principale del presente documento.

Nel documento, l'articolazione delle tipologie assistenziali, ospedaliere e territoriali, è sviluppata tenendo conto delle indicazioni contenute nel "Piano di indirizzo per la Riabilitazione" approvato dalla Conferenza Stato-Regioni del 10 febbraio 2011 e delle linee di indirizzo del Documento Agenas-Regione Lazio contenuto nel DCA n. 200/2015. Va precisato che nel "Piano di indirizzo per la riabilitazione", recepito dalla regione Lazio con DGR n. 316/2012, la degenza ospedaliera viene distinta in due ambiti: riabilitazione intensiva e riabilitazione intensiva ad alta specializzazione nelle sue diverse articolazioni (persone affette da gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi encefalici, da mielolesione acquisita, da patologie cardiologiche e respiratorie e da gravi disabilità dell'età evolutiva).

Per garantire una efficace continuità del percorso riabilitativo della persona con disabilità complessa suscettibile di miglioramento è stato affrontato il tema del collegamento fra la fase acuta e quella della post-acuzie ospedaliera e territoriale, nonché il percorso della persona con disabilità che accede direttamente al *setting* territoriale provenendo dal domicilio.

Si ritiene che un sistematico collegamento fra i diversi ambiti assistenziali (degenza per acuti, riabilitazione ospedaliera e territoriale), garantisca una completa presa in carico della persona, anche attraverso la condivisione di strumenti di valutazione, una maggiore tempestività del trattamento riabilitativo, nonché una maggiore appropriatezza d'uso delle risorse debitamente valorizzate.

Il trasferimento dall'acuzie ad una struttura riabilitativa ospedaliera o territoriale di livello intensivo o estensivo, ovvero il trasferimento da una struttura riabilitativa ospedaliera ad una riabilitativa territoriale di livello intensivo o estensivo va pianificato dal reparto di "provenienza" attraverso una valutazione congiunta. Tale valutazione va effettuata dallo specialista del reparto e dal medico specialista in

riabilitazione, tenendo conto delle condizioni cliniche e del livello di disabilità. A questo scopo, è stata elaborata, per un suo utilizzo a livello regionale, una scheda per il trasferimento, riportata nell'Allegato A.

Va sottolineato che il trasferimento dall'acuzie ad una degenza riabilitativa ospedaliera è esclusivamente indicato per soggetti con disabilità complesse suscettibili di miglioramento ed in condizioni cliniche di diverso grado di instabilità che necessitano di sorveglianza medica e di assistenza infermieristica h24. Situazioni clinico-assistenziali particolari, come ad esempio la presenza di una cannula tracheale, non rappresentano una controindicazione assoluta al trasferimento. Nel caso di condizioni cliniche generali sufficientemente stabili, da non necessitare di sorveglianza medica nelle 24 ore, l'ambito territoriale deve essere quello da privilegiare.

Gli obiettivi specifici del documento sono la definizione, in una logica di percorso unico, dei diversi *setting* riabilitativi sia ospedalieri che territoriali, in coerenza con la normativa vigente, nazionale e regionale. A garanzia della presa in carico della persona con disabilità complessa va elaborato un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) con i relativi Programmi Riabilitativi secondo criteri di appropriatezza, come previsto dal Piano d'indirizzo per la riabilitazione.

Nel primo capitolo sono riportati per ciascun ambito, ospedaliero e territoriale, i criteri di accesso ai diversi trattamenti riabilitativi.

Nel secondo capitolo è definita la stima di fabbisogno per il *setting* territoriale. Non viene affrontato, invece, il fabbisogno di posti letto ospedalieri in quanto, su questo tema, la programmazione regionale è tenuta a rispettare gli standard nazionali contenuti nel "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (DM 02/04/2015, n. 70), che indicano i seguenti valori massimi di posti letto per 1.000 residenti: 0,5 post-acuzie riabilitativa di cui 0,02 di neuroriabilitazione e 0,2 di post-acuzie medica. Tale fabbisogno, applicato alla popolazione residente all'1/1/2015 (5.892.425) determinerebbe una offerta massima di posti letto di post-acuzie riabilitativa (codici 56, 75 e 28) e di post-acuzie medica (codice 60) pari, rispettivamente a: 2.946, di cui 118 di neuroriabilitazione, e 1.178 di lungodegenza medica. Il Decreto di riorganizzazione della rete ospedaliera (DCA 412/2014 e ss.mm.ii.) programma l'offerta di posti letto per acuti, rimandando ad un successivo provvedimento la programmazione di quelli di post-acuzie. Nel Decreto, l'offerta di posti letto di post-acuzie è stata quindi "fotografata" sull'esistente: 2.728 pl letto codice 56, 380 codice 75, 61 codice 28 e 866 codice 60. Complessivamente, l'offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa risulta pari allo 0,5 per 1.000 ab. e quella di post-acuzie medica allo 0,15, con un eccesso di posti letto di codice 75 (+262) ed una carenza di 312 posti letto di post-acuzie medica. Va comunque sottolineato che nel privato accreditato gli accordi contrattuali posso riconoscere un budget non corrispondente alla piena operatività del totale dei posti letto accreditati. Per quanto riguarda l'alta specialità riabilitativa andrà inoltre considerato il fabbisogno di posti letto dedicati alle mielolesioni, sia nella fase acuta che in quella del follow-up, e quello riferito alla mobilità passiva dei nostri residenti.

Il documento comprende, inoltre, una serie di allegati:

- Allegato A - Scheda di trasferimento, strumento finalizzato ad agevolare la continuità del percorso nei diversi setting assistenziali;
- Allegato B - contenuti della Cartella riabilitativa ospedaliera;
- Allegato C - elenco prestazioni di riabilitazione utilizzabile nel diario riabilitativo ospedaliero;
- Allegato D - indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo territoriale non residenziale per alcune particolari condizioni patologiche dell'età evolutiva e adulta.

- Allegato E - Decreto del Commissario ad Acta n. U00377 del 17/11/2016 “Approvazione del documento “Programmazione dell’offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa e medica”. Integrazione del DCA n. 159/2016 “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;

Nel documento non viene sviluppato il tema della riabilitazione del “caso non complesso”, ovvero di persone “*che, sulla base di un Progetto Riabilitativo Individuale, necessitano di un solo programma terapeutico riabilitativo erogato o direttamente dal medico specialista in riabilitazione o (...) da un’unica tipologia di professionista della riabilitazione*”, e che, pertanto, accedono ai servizi specialistici ambulatoriali di riabilitazione (DM 22.07.1996 e smi).

Così come previsto dal DCA n. 200/2015, il documento è stato oggetto della consultazione con le Associazioni di categoria.

ACCESSO E TRASFERIMENTO NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI

MODIFICATO AI SENSI DEL DCA N. U00217 DEL 06/06/2017

In questo capitolo si affronta il tema dei criteri clinici di accesso/trasferibilità ai vari setting della rete riabilitativa (ospedaliera e territoriale).

Il trasferimento dalla fase acuta a quella riabilitativa post-acuta rappresenta un passaggio critico per garantire una efficace continuità assistenziale della persona con esiti di disabilità complesse e suscettibili di miglioramento. Un sistematico collegamento fra i due setting assistenziali, attraverso protocolli operativi di collegamento e la condivisione di strumenti di valutazione, garantisce maggiore qualità e tempestività del trattamento riabilitativo e riduce la quota di accessi inappropriati per condizioni cliniche ancora troppo instabili che non permettono una riabilitazione intensiva o per disabilità meglio gestibili in altro setting assistenziale riabilitativo.

Al fine di promuovere un appropriato utilizzo delle risorse, va previsto il trasferimento da un setting di maggiore intensità ad uno di minore intensità: ad esempio, passaggio da una riabilitazione intensiva ad alta specializzazione ad una riabilitazione intensiva o nel caso di mielolesione da una Unità Spinale (US) ad un Centro Spinale (CS). Al fine di assicurare la prossimità della persona al proprio domicilio in caso di ricoveri di elevata durata, va previsto un singolo trasferimento fra due strutture riabilitative con gli stessi livelli di intensità: ad esempio, fra reparti Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (UGCA), o fra reparti di post-acuzie riabilitativa intensiva, qualora la durata del primo ricovero e il potenziale di recupero non suggeriscono invece il ricovero presso strutture con diverso livello assistenziale. Entrambe queste modalità di trasferimento fra strutture di riabilitazione ospedaliera devono essere realizzate rispettando la durata massima del trattamento prevista per lo stesso episodio di cura.

Il trasferimento dalle Unità Operative di acuzie e post-acuzie alle strutture riabilitative territoriali di livello intensivo o estensivo avviene mediante l’utilizzo della Scheda di trasferimento (Allegato A). Qualora venisse ravvisata, per una persona degente in ospedale per acuti/post-acuti, l’opportunità di continuare la presa in carico da parte della rete dei servizi territoriali successivamente alla dimissione, l’Unità Operativa di degenza è tenuta a comunicare al Distretto di residenza della persona, con congruo anticipo, la richiesta di attivazione del percorso assistenziale, al fine di consentire ai servizi territoriali di eseguire la Valutazione Multi Dimensionale (VMD) nella fase precedente la dimissione e di proseguire la presa in carico. La VMD dovrà essere effettuata presso la struttura ospedaliera entro 5 giorni lavorativi dalla data della richiesta. In casi particolari, dettati da problematiche organizzative, al fine di garantire l’esecuzione della VMD prima

della dimissione, le Aziende Sanitarie Locali, previa stipula di accordi formali, possono delegare la funzione di valutazione ad una équipe ospedaliera.

Alla dimissione dal setting ospedaliero il percorso può essere completato anche in strutture ambulatoriali.

La persona con disabilità complessa, spesso multipla, per la quale sono prefigurabili ulteriori obiettivi riabilitativi - volti al recupero e alla rieducazione funzionale e/o al mantenimento delle abilità acquisite - potrà accedere ai Centri ambulatoriali di riabilitazione per la presa in carico da parte di un team multiprofessionale.

La persona con disabilità minimale accederà, invece, all'attività riabilitativa in strutture di specialistica ambulatoriale per la realizzazione del programma riabilitativo erogato da un'unica tipologia di professionista della riabilitazione.

Alla riabilitazione territoriale accedono non solo persone provenienti dalle Unità di riabilitazione ospedaliera ma anche persone provenienti dal domicilio.

In particolare.

- Per le prestazioni di riabilitazione ospedaliera si applicano i valori soglia previsti nell'allegato 2 del DM 18.10.2012.

- Nei casi di difficoltà di dimissione al domicilio del paziente per motivi di ordine sociale, l'Azienda sanitaria di residenza del paziente è tenuta ad attivarsi per trovare una soluzione alternativa (ad esempio individuazione di una struttura riabilitativa più vicina al domicilio della persona).

- I soggetti che hanno concluso i programmi riabilitativi intensivi ma che necessitano di una loro prosecuzione in un setting a minore livello di intensità riabilitativa vanno trasferiti nelle strutture adeguate. La richiesta di trasferimento andrà effettuata contestualmente alla previsione della durata del ricovero contenuta nel PRI. Si raccomanda che l'Azienda sanitaria di residenza o, in caso di delega, quella in cui insiste la struttura di riabilitazione, assicuri tempestivamente la valutazione da parte della Unità Valutativa territoriale. L'Unità Valutativa territoriale è tenuta a consegnare la sua valutazione anche al medico della struttura riabilitativa di ricovero.

- Qualora il reparto per acuti sovrastimi il livello di autonomia della persona da trasferire in post-acuzie riabilitativa ospedaliera, ad esempio assegnando non correttamente un punteggio di Barthel compreso nel range di ammissibilità, il reparto di riabilitazione può trasferire la persona in un setting assistenziale appropriato ovvero proseguire il ricovero laddove il tempo necessario per l'avvio del PRI sia breve. Nel caso il reparto inviante incorra frequentemente in tale misclassificazione del livello di autonomia, il reparto di riabilitazione è tenuto a segnalare questa criticità al fine di giungere ad una migliore condivisione dell'utilizzo delle scale di valutazione.

- Dalla post-acuzie riabilitativa ospedaliera, in caso di rientro al domicilio o presso setting assistenziali extra-ospedalieri, la ASL deve garantire il rispetto di una precisa tempistica (massimo 15 giorni dalla richiesta) per l'autorizzazione dei presidi ed ausili necessari.

- Nelle strutture ospedaliere la scheda di TRASFERIMENTO (Allegato A) da reparto per acuti deve essere necessariamente compilata con il contributo dei medici specialisti in riabilitazione, laddove presenti.

1. AMBITO OSPEDALIERO

1.1 Lungodegenza medica-riabilitativa

La lungodegenza medica è individuata dalla normativa vigente come un regime assistenziale destinato ad accogliere pazienti provenienti da degenze per acuti, mediche o chirurgiche, con quadri clinici instabili, che hanno ancora bisogno di trattamenti sanitari rilevanti, anche al fine di individuare i successivi percorsi più appropriati.

Presso le degenze ospedaliere, una volta terminato l'intervento medico e/o chirurgico a seguito di evento acuto e/o di riacutizzazione di una patologia cronica, si ha spesso la necessità di predisporre la continuazione delle cure in altri appropriati *setting* assistenziali. In tali casi, il trasferimento diretto in un reparto di post-acuzie intensiva non di alta specializzazione può non essere appropriato in quanto il paziente non è ancora sufficientemente stabile per ricevere un intervento riabilitativo intensivo di almeno 3 ore giornaliere.

Va pertanto prevista, in questi specifici casi, una fase intermedia tra la dimissione dall'acuzie e l'accesso alla struttura ospedaliera riabilitativa da effettuarsi presso un nuovo *setting* assistenziale denominato nel documento come "Lungodegenza medica riabilitativa". A titolo esemplificativo, possono rientrare in questo percorso pazienti con: recente intervento neurochirurgico e/o ortopedico, con ferite ancora non completamente consolidate; divieto di carico; presenza di aritmie che inducano instabilità emodinamica; nutrizione artificiale ancora in atto.

Va previsto che per questa nuova specifica tipologia di ricoveri la soglia di durata massima della degenza sia significativamente inferiore a quella attualmente definita dalla vigente normativa pari a 60 giorni. Qualora durante la degenza si renda evidente la impossibilità di effettuare un trattamento riabilitativo intensivo in regime di ricovero ordinario (pazienti che non hanno mostrato un miglioramento), la struttura dovrà pianificare l'invio verso un *setting* territoriale.

Viceversa, per i pazienti che, terminata la permanenza in riabilitazione intensiva e che presentino necessità di ulteriori interventi medici, può essere previsto il trasferimento in lungodegenza medica riabilitativa prima di avviare, eventualmente, il completamento del Piano Riabilitativo Individuale (PRI) in un *setting* territoriale. Tale tipologia di ricovero dovrà essere destinata a pazienti in una condizione di instabilità clinica non appropriata per un reparto per acuti, portatori di comorbidità in attesa di iniziare una riabilitazione intensiva. L'accesso dovrà avvenire tramite trasferimento diretto da reparti per acuti medici e chirurgici attraverso la scheda di trasferimento (Allegato A).

Criteri di ammissione:

- scala CIRS con indice di comorbidità ≥ 3
- Barthel ≤ 30
- indice di KATZ (ADL) $\leq 2/6$

Criteri di non esclusione:

- Pazienti portatori di sistemi di nutrizione artificiali (parenterali/ enterali).
- Lesioni da pressioni III-IV.
- Ferite chirurgiche in via di guarigione.
- Pazienti tracheostomizzati in respiro spontaneo da più di 72 ore anche in O₂ terapia.

- Pazienti con decadimento cognitivo successivo all'evento acuto.
- Pazienti amputati con moncone in via di guarigione.
- Pazienti con gravi compromissioni dello stato di coscienza/coma in attesa di accoglienza presso un nucleo residenziale intensivo per persone non autosufficienti.
- Pazienti con insufficienza respiratoria e/o infezioni e/o ipertermia in corso.

Criteri di esclusione:

- Monitoraggio continuo per instabilità cardio-circolatoria
- Presenza di instabilità clinica da necessitare terapie intensive
- Presenza di gravi traumatismi da trattare chirurgicamente
- Presenza di respiro spontaneo da < 72 ore

1.2 Trattamento intensivo (unità di riabilitazione intensiva)

In reparti di riabilitazione post-acuzie vanno inviati soggetti:

- che necessitano di un nursing infermieristico articolato nelle 24 ore e di una sorveglianza medica continua;
- con presenza di menomazioni e disabilità importanti e complesse con potenzialità di recupero;
- con condizioni cliniche e comorbidità mediche e/o chirurgiche compatibili con la partecipazione a programmi riabilitativi, che richiedono, in ragione della grave disabilità e delle condizioni cliniche, programmi di riabilitazione intensiva di almeno 3 ore giornaliere così come previsto dal Piano di Indirizzo per la Riabilitazione (*"intervento riabilitativo erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari non medici della riabilitazione e dal personale infermieristico. L'assistente sociale e lo psicologo possono contribuire per il tempo necessario al raggiungimento dell'orario giornaliero richiesto per l'intervento riabilitativo."*).

In tali reparti devono perciò essere trasferiti prevalentemente pazienti affetti da disabilità secondarie a patologie del sistema nervoso, dell'apparato locomotore, respiratorio e cardiovascolare che non ricadano nell'alta specialità riabilitativa, nonché per il recupero di abilità a seguito di chirurgia funzionale o amputazioni.

Criteri di ammissione

- Trasferiti da ospedali per acuti
- Dimessi a domicilio dopo traumi ossei, sottoposti ad interventi chirurgici e non, in cui viene fatto divieto di carico per un tempo determinato e specificato dal medico specialista, prima poter intraprendere un programma riabilitativo
- Dimessi a domicilio per i quali è indicata una fase di stabilizzazione ed ottimizzazione della terapia medica, purché documentata dal medico curante
- Provenienti da domicilio su richiesta del MMG, previa prescrizione del Medico Specialista in riabilitazione, per le patologie previste dal DCA 16/2008 (paragrafo 3.3.1-*"Eccezioni ai criteri"*)
- Provenienti dalla Lungodegenza medica-riabilitativa
- Dimessi a domicilio da reparto per acuti nei 30 giorni precedenti per mancanza di posto letto riabilitativo

- Trasferiti da un reparto di alta specializzazione per miglioramento delle condizioni cliniche e proseguimento del PRI
- Da altro reparto di riabilitazione intensiva per avvicinamento alla propria residenza purché complessivamente la durata di ricovero rientri nel valore soglia

È previsto l'ingresso in reparto per condizioni cliniche e comorbidità mediche e/o chirurgiche del paziente compatibili con la partecipazione ai programmi riabilitativi (la presenza di cannula tracheale non rappresenta una controindicazione assoluta al trasferimento). Tale compatibilità deriva dal grado di partecipazione ai programmi riabilitativi, utilizzando una valutazione pre-morbosa del paziente, la severità del quadro clinico e la rilevazione delle diverse funzioni da riabilitare ricorrendo alle seguenti scale di valutazione e relativi punteggi:

- GOS: 3-4 (solo in caso di esiti neurologici post-coma come da RAD-R)
- LCF: ≥ 5 (solo in caso di esiti neurologici post-coma come da RAD-R)
- DRS: 12-21 (solo in caso di esiti neurologici post coma come da RAD-R)
- Barthel 10-49 (fatta eccezione per pazienti instabili e con comorbidità complesse inviati dalla lungodegenza medica riabilitativa).
- MMS: ≥ 15 (decadimento cognitivo moderato)
- 6MWT: ≤ 300 mt (solo in caso di esiti da patologie cardio-respiratorie)
- Scala di Borg: ≥ 6 (solo in caso di esiti da patologie cardio-respiratorie).

È possibile prevedere -tra i ricoveri provenienti da domicilio in regime diurno, nella misura massima della soglia consentita, per valutazioni periodiche-, l'accesso di pazienti amputati laddove il moncone dell'arto non sia ancora pronto alla protesizzazione.

È possibile il ricovero in regime ordinario da domicilio in caso di aggravamento/riacutizzazione della malattia (ad esempio in patologie neurodegenerative).

In entrambe le condizioni, per le strutture accreditate, questo deve avvenire nel rispetto del budget complessivo contrattualizzato.

1.3 Trattamento intensivo ospedaliero ad alta specializzazione

1.3.1 Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi encefalici

Vanno inviati in questo *setting* riabilitativo soggetti affetti da esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita di origine traumatica o di altra natura, caratterizzata nell'evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto (Glasgow Coma Scale-GCS ≤ 8) ove coesistano e persistano gravi menomazioni che determinano disabilità multiple e complesse, che necessitano di interventi valutativi e terapeutici, che per la criticità clinico-assistenziale non sono realizzabili presso strutture riabilitative di altro livello.

Possono essere assistite in tale *setting* anche persone con lesioni del sistema nervoso di altra natura, principalmente provenienti da reparti per acuti, con menomazioni senso-motorie, cognitive o comportamentali tali da determinare disabilità grave, non altrimenti assistibili in un reparto di riabilitazione intensiva.

Si possono considerare appropriati anche ingressi da altri reparti di alta specializzazione riabilitativa per avvicinamento e facilitazione del reinserimento nel luogo di residenza, qualora la durata del primo ricovero riabilitativo rientri nei valori soglia e se il paziente presenti ancora un potenziale di recupero.

Solo una piccola quota dei ricoveri totali, non superiore al 5%, può provenire da domicilio, per valutazioni periodiche.

Criterio di ammissione per GCA con esiti di coma¹

- Paziente ricoverato in UO di Rianimazione, Terapia intensiva, Neurochirurgia con stato di coma grave, GCS \leq 8 di durata \geq 24 ore
- Punteggi alle scale di valutazione (si riferiscono al primo ingresso dall'evento acuto):
 - GOS: 2-3
 - LCF: 1 – 6
 - DRS: \geq 12
- Respiro spontaneo $>$ 72 ore (anche se con O2 terapia)
- Assenza di stato settico che può determinare insufficienza multi-organo
- Diuresi conservata (50 ml/ora)
- Assenza di instabilità del danno primario che necessita di sorveglianza neurochirurgica
- Assenza di Stato di male epilettico

Criteri di ammissione per soggetti con altre lesioni del sistema nervoso centrale

- Punteggi alle scale di valutazione:
 - Barthel \leq 10
 - LCF: 1 – 6
 - DRS: \geq 12
- Emiplegia, emiparesi, tetraplegia o tetraparesi;
- Sindrome disautonomica vegetativa (sudorazione profusa, tachicardia, tachipnea, crisi ipertoniche, ipertermie recidivanti);
- Sindrome psicorganica secondaria a GCA (agitazione psicomotoria o inerzia o atteggiamento oppositivo o mutismo e/o assenza di collaborazione);
- Critical Illness Polineuropathy-CIP (polineuropatia)
- Spasticità invincibile resistente ai comuni trattamenti antispastici.

Criteri di non esclusione

- Presenza di tracheostomia;
- Presenza di alimentazione enterale (sondino naso-gastrico o PEG)

Criteri di trasferimento

Se sono prevedibili ulteriori miglioramenti sul piano funzionale, ma senza necessità di personale ed attrezzature specifiche, e non è più necessaria una riabilitazione intensiva di alta specialità, cioè quantità e qualità del trattamento non sono più proporzionali all'entità del recupero, il paziente viene trasferito in altri nodi della rete riabilitativa utilizzando i criteri di appropriatezza per i vari *setting* (riabilitazione ospedaliera intensiva, lungodegenza medica-riabilitativa e riabilitazione territoriale).

Possono essere trasferiti in Unità ospedaliere di riabilitazione intensiva soggetti, non più di competenza di una UGCA ma che ancora richiedono un carico assistenziale appropriato per un ambito ospedaliero (ad esempio soggetti che richiedano presidi adeguati alla mobilitazione e/o in isolamento per colonizzazioni e/o con tracheostomia e/o non autonomia nei passaggi posturali).

¹ Consensus Conference Nazionale, Modena 2000, sito web: www.consensusconferencegca.com

Quando non si prevedono ulteriori modificazioni del quadro clinico funzionale da attribuire ad un intervento riabilitativo specifico, il soggetto viene avviato a domicilio o trasferito in strutture residenziali per non autosufficienti di livello intensivo. In entrambi i casi è necessario prevedere periodiche valutazioni.

I soggetti con stati vegetativi e stati di minima coscienza cronici che non mostrano un miglioramento vanno trasferiti in “strutture residenziali per non autosufficienti di livello intensivo” o in assistenza domiciliare integrata (ADI).

In entrambi i casi, l’Azienda sanitaria di residenza o, in caso di delega, quella in cui insiste la struttura di riabilitazione, deve assicurare la valutazione presso la struttura di ricovero, da parte della Unità Valutativa Multidimensionale distrettuale entro 10 giorni dalla data della richiesta.

Coloro che devono sottoporsi a interventi o procedure chirurgiche invasive di particolare complessità o procedure eseguibili in strutture per acuti (gastro e colonscopia, dialisi, applicazione PIC [cannule venose periferiche], broncolavaggio, interventi di chirurgia plastica, test al baclofen intra-rachide, tracheo-broncoscopia, e rimozione mezzi di sintesi ortopedici, ecc.) che non necessitano di ricovero ordinario vanno indirizzati, in regime di consulenza e non di ricovero, e con apposito accordo di convenzione, presso strutture ospedaliere per acuti.

1.3.2 Unità per le mielolesioni (Unità Spinale e Centro Spinale)

Criteria di ammissione in Unità Spinale

- Lesione midollare acuta, traumatica e non traumatica (es. infettiva, vascolare e neoplastica), di recente insorgenza, provenienza da U.O. di Rianimazione, Terapia Intensiva, Neurochirurgia, Ortopedia-Chirurgia Vertebrale o, per le forme non traumatiche, U.O. di Neurologia, Oncologia, Malattie Infettive, Medicina, etc., quando è risolta l’instabilità correlata al danno midollare primario e/o l’instabilità vertebrale, emodinamica e respiratoria. Per questi casi è auspicabile la presenza di posti letto di Terapia Intensiva dedicati ed attigui alla US.
- Respiro spontaneo >72 ore, oppure ventilazione meccanica invasiva o non invasiva, con apparecchi di tipo domiciliare.
- Latenza dall’evento acuto <1 mese, a meno che non sia stato necessario prolungare il periodo di permanenza nei reparti di emergenza per l’instabilità delle condizioni cliniche.
- Latenza dall’evento acuto >1 mese, se intervenuti interventi chirurgici/persistenza di instabilità clinica.

Scale di valutazione (al momento del ricovero):

- SCIM: Tetraplegici: da 0 fino a 20
Paraplegici: da 0 fino a 40
- A.S.I.A. Impairment Scale : A, B o C

Il ricovero in US prosegue a fino al completamento del Progetto Riabilitativo Individuale, con reinserimento familiare e sociale. Ove necessario un completamento del PRI e/o un’ottimizzazione del reinserimento socio-familiare, la persona può essere trasferita in un Centro Spinale. Se le condizioni cliniche lo consentono, il paziente viene dimesso a domicilio e avviato ad una presa in carico territoriale.

È possibile il rientro in US da reparti ospedalieri per acuti nel caso in cui la persona vi sia stata ricoverata per complicazioni dovute agli esiti della lesione midollare (es. urologia, chirurgia plastica, medicina, etc.).

È possibile il rientro in US da domicilio per gravi complicazioni, previa visita ambulatoriale in US.

È possibile il rientro in US da domicilio, per valutazioni clinico-diagnostiche indispensabili per prevenire gravi complicanze, non gestibili in regime ambulatoriale o di DH. In entrambi i casi, l'accesso non può essere vincolato ad un punteggio SCIM, poiché condizioni cliniche anche critiche, possono avere una scarsa incidenza sul punteggio di autonomia (es. gravi lesioni da pressione, gravi reflussi vescicoureterali, etc.).

Criteri di esclusione (soprattutto per il trasferimento in sicurezza dalle Terapie Intensive)

- Presenza di insufficienza acuta d'organo (es. insufficienza respiratoria acuta, embolia polmonare in atto) o multiorgano.
- Respiro spontaneo <72 ore o in ventilazione meccanica invasiva o non invasiva.
- Grave instabilità clinica e di circolo, tale da necessitare ricovero in terapia intensiva.
- Quadri associati di grave cerebrolesione, in cui il problema cerebrale e cognitivo-comportamentale è prevalente rispetto alla lesione midollare. In tali casi deve essere previsto il ricovero nelle Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite, una volta stabilizzata la lesione vertebrale.
- Gravi patologie neurodegenerative nelle quali il quadro clinico non consente l'attuazione di un Progetto Riabilitativo specifico di struttura.

Criteri di non esclusione

- Utilizzo di apparecchi domiciliari per la ventilazione meccanica invasiva e non invasiva
- Necessità di monitoraggio e trattamento di tipo post-intensivo
- Presenza di cannula tracheostomica e/o di catetere sovrapubico e/o di catetere venoso centrale
- Necessità di infusione di sostanze (es. dopamina) per problematiche cardiovascolari
- Presenza di trombosi venosa profonda, in trattamento
- Presenza di nutrizione artificiale, parenterale ed enterale (SNG, gastrostomia per cutanea, etc.)
- Presenza di politraumatismi associati, senza segni di instabilità clinica
- Para-osteo-artropatia neurogena
- Lesioni da pressione, anche multiple, stadio III e IV
- Positività es. colturali per germi multiresistenti (es. urine, espettorato, tampone rettale, etc.)

Criteri di ammissione in Centro Spinale

- Lesione midollare acuta clinicamente stabilizzata, traumatica e non traumatica (es. infettiva, vascolare e neoplastica), di recente insorgenza, provenienza da UO di Neurochirurgia, Ortopedia-Chirurgia Vertebrale o, per le forme non traumatiche, UO di Neurologia, Oncologia, Malattie Infettive, Medicina, senza problematiche respiratorie, anche in presenza di cannula tracheale.
- Provenienza dall'US, completato il percorso unipolare, là dove è necessario completare il PRI ed ottimizzare ulteriormente il reinserimento socio-familiare.
- Latenza dall'evento acuto <1 mese, a meno che non sia stato necessario prolungare il periodo di permanenza nei reparti di emergenza per l'instabilità delle condizioni cliniche.
- Latenza dall'evento acuto >1 mese, se intervenuti interventi chirurgici/persistenza di instabilità clinica.

Scale di valutazione (al momento del ricovero):

SCIM: da 10 fino a 40

A.S.I.A. Impairment scale: A, B, C

È possibile il rientro in Centro Spinale da reparti ospedalieri per acuti nel caso in cui la persona vi sia stata ricoverata per complicazioni dovute agli esiti della lesione midollare (es. urologia, chirurgia plastica, medicina, etc.).

È possibile il rientro in Centro Spinale da domicilio per gravi complicazioni, previa visita ambulatoriale in Centro Spinale. E' possibile il rientro in Centro Spinale da domicilio, per valutazioni clinico-diagnostiche indispensabili per prevenire gravi complicanze, non gestibili in regime ambulatoriale o di DH. In entrambi i casi, l'accesso non può essere vincolato ad un punteggio SCIM, poiché condizioni cliniche anche critiche, possono avere una scarsa incidenza sul punteggio di autonomia (es. gravi lesioni da pressione, gravi reflussi vescica-ureterali, etc.).

Criteria di esclusione

- Presenza di insufficienza acuta d'organo (es. insufficienza respiratoria acuta, embolia polmonare in atto) o multiorgano
- Respiro spontaneo da <72 ore o in ventilazione meccanica invasiva o non invasiva
- Grave instabilità clinica
- Insufficienza respiratoria
- Quadri associati di grave cerebrolesione, in cui il problema cerebrale e cognitivo comportamentale è prevalente rispetto alla lesione midollare. In tali casi deve essere previsto il ricovero nelle Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite, una volta stabilizzata la lesione vertebrale.
- Gravi patologie neurodegenerative nelle quali il quadro clinico non consente l'attuazione di un progetto riabilitati vo specifico di struttura

Criteria di non esclusione

- Presenza di cannula tracheostomica e/o di catetere sovrappubico e/o di catetere venoso centrale
- Necessità di infusione di farmaci (es. dopamina) per problematiche cardiovascolari (bradicardia, ipotensione)
- Presenza di trombosi venosa profonda, in trattamento
- Presenza di nutrizione artificiale, parenterale ed entrale (SNG, gastrostomia per cutanea, etc.)
- Presenza di politraumatismi associati, senza segni di instabilità clinica
- Para-osteo-artropatia neurogena
- Lesioni da Pressione stadio III e IV
- Positività es. colturali per germi multiresistenti (es. urine, espettorato, tampone rettale, etc.).

1.3.3 Unità per le gravi patologie cardiologiche

La Cardiologia Riabilitativa è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come quel processo multifattoriale, attivo e dinamico che si prefigge l'obiettivo di favorire la stabilità clinica, ridurre le disabilità conseguenti alla malattia e supportare il mantenimento e la ripresa di un ruolo attivo

nella società, con l'obiettivo di ridurre il rischio di successivi eventi cardiovascolari, migliorare la qualità della vita e incidere complessivamente in modo positivo sulla sopravvivenza.

In questi ultimi anni l'intervento riabilitativo si è orientato sempre più verso pazienti non ancora stabilizzati dal punto di vista clinico, sia per anticipare l'intervento il prima possibile, sia per motivi organizzativi (aumento del turn-over all'interno delle strutture per acuti).

In base al Piano di indirizzo per la riabilitazione l'Unità per Gravi Patologie Cardiologiche disabilitanti è destinata all'assistenza di pazienti in stato di instabilità clinica per evento cardiovascolare acuto molto recente, per il perdurare di problematiche complesse post acute o chirurgiche o per scompenso cardiaco refrattario alla terapia convenzionale, ma con potenzialità di recupero clinico funzionale. È collocata in strutture ospedaliere dotate o funzionalmente collegate con cardiocirurgia e cardiologia. Nel reparto deve essere assicurata la presenza di un cardiologo H24 ed il monitoraggio telemetrico in corso di riabilitazione.

Criteri di ammissione

- Provenienza da Unità di terapia intensiva cardiologica (UTIC) per evento acuto recente (sindrome coronarica acuta entro i primi 5-7 giorni), con un programma di dimissione precoce
- Provenienza da Unità di terapia intensiva post-chirurgica, precocemente (post intervento-entro i primi 5-7 giorni) o, perché gravati da complicanze, in fase successiva (fase di cronicizzazione ad elevata necessità assistenziale)
- Provenienza da altri reparti se affetti da insufficienza ventricolare severa e/o scompenso cardiaco refrattario alla terapia convenzionale, necessitanti di supporto infusivo e monitoraggio continuo dei parametri emodinamici, che rendono impossibile in quel momento la dimissione del paziente e la gestione domiciliare dello stesso
- Presenza di almeno due delle seguenti condizioni:
 - Scala di Borg CR 10: ≥ 7
 - Test del cammino ≤ 200 metri
 - Frazione d'Eiezione $\leq 40\%$
 - Classificazione N.Y.H.A = III-IV

L'intervento riabilitativo, inteso come programma di attività fisica, dovrà essere iniziato il più precocemente possibile e comunque modulato sulle condizioni cliniche del paziente, dovrà essere di *almeno 3 ore* giornaliere ed erogato da un medico specialista in riabilitazione con documentata esperienza in riabilitazione cardiologica, dai professionisti della riabilitazione (fisioterapisti, terapisti di riabilitazione cardiologica, terapisti occupazionali, logopedisti, ecc). Nel computo delle tre ore saranno conteggiati gli interventi clinici per la stabilizzazione del paziente, soprattutto nelle fasi immediate al ricovero, opportunamente descritti in cartella clinica. Le altre figure professionali che intervengono sul paziente (psicologo, assistente sociale) possono contribuire per il tempo necessario al raggiungimento dell'orario giornaliero richiesto per l'intervento riabilitativo, purché tali attività siano descritte nel PRI come da DCA n 108/2015.

1.3.4 Unità per le gravi patologie respiratorie

La riabilitazione respiratoria è stata definita come "un insieme multidimensionale di servizi diretti a persone con malattie polmonari e alle loro famiglie, di solito sotto la guida di un team interdisciplinare di specialisti con lo scopo di raggiungere e mantenere il massimo livello di indipendenza e di attività nella comunità". Questa definizione sottolinea alcuni aspetti fondamentali caratterizzanti l'attività riabilitativa in campo respiratorio: in particolare l'individualizzazione, la multidisciplinarietà del programma terapeutico e lo scopo di reinserire il paziente nel suo ambiente aggiungendo l'importante aspetto educativo al fine di promuovere la gestione della malattia. Secondo la European Respiratory Society (ERS) "La riabilitazione polmonare ha lo scopo di recuperare i pazienti ad uno stile di vita indipendente, produttivo e soddisfacente ed impedire l'ulteriore deterioramento clinico compatibile con lo stato della malattia".

In base al Piano di indirizzo per la riabilitazione "l'Unità per gravi patologie respiratorie disabilitanti è un'unità sub-intensiva finalizzata alla gestione prevalente delle emergenze in via di stabilizzazione delle malattie respiratorie; in essa trovano accoglienza pazienti affetti da insufficienza respiratoria acuta da cause primitive respiratorie e da malattie neuromuscolari o da insufficienza respiratoria cronica riacutizzata, pazienti pre e post-trapianto del polmone. Deve trovare assistenza anche il paziente tracheostomizzato sottoposto a ventilazione meccanica invasiva.

È collocata in strutture ospedaliere dotate o funzionalmente collegate con Unità di terapia intensiva, cardiologia, pneumologia e chirurgia toracica.

Gli interventi per i pazienti trattati nell'Unità sono focalizzati alla definitiva stabilizzazione respiratoria ed internistica, al ripristino della autonomia nelle funzioni vitali di base, al trattamento iniziale delle principali menomazioni invalidanti, alla rimozione della cannula tracheostomica e, ove possibile, allo svezzamento totale o parziale dal ventilatore.

Nel reparto deve essere assicurata la presenza di personale medico previsto da Piano di indirizzo della riabilitazione; tra le disponibilità necessarie: emogasanalisi, spirometria, *in-ex insufflation*.

Criteria di ammissione

- Provenienza da Unità di terapia intensiva
- Stato di insufficienza respiratoria in via di stabilizzazione o comunque potenzialmente instabili che necessitano di monitoraggio continuo;
- Ventilazione meccanica invasiva/non invasiva continua e/o subcontinua come elemento indispensabile di ammissione (secondaria o meno a coma ipercapnico).
- Patologie Ostruttive e Restrittive polmonari che determinano un quadro respiratorio compatibile con i criteri sotto elencati.
- Presenza di almeno due delle seguenti condizioni (si raccomanda la presenza in cartella):
 - Volume Espiratorio Forzato nel primo secondo (FEV₁ ≤ 50% del valore previsto)²
 - Capacità Vitale Forzata (FVC) ≤ 60% del valore teorico per età²
 - Rapporto tra FEV₁/FVC ≤ 50%²
 - Scala di BORG CR 10 per la Dispnea ≥ 7
 - Test del cammino ≤ 200 m
 - Parametri emogasanalitici che indicano ipossia con moderata-grave ipercapnia ed acidosi respiratoria compensata (Ph: ≤ 7,35; pCO₂ ≥ 70 mmHg; pO₂ ≤ 50 mmHg; SpO₂ ≤ 90 %) a terapia medica ottimizzata.

² Se documentati in cartella

Criteria di esclusione

- Presenza di insufficienza acuta d'organo o multiorgano
- Ipertermia continua o infezioni multiresistenti

Si rileva l'esigenza di un documento sul fabbisogno delle Unità per le gravi patologie respiratorie e cardiologiche e relativa collocazione, contenente anche i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi, prevedendo UNITA' con entrambe le funzioni. In tal senso può essere utile prevedere delle UO ospedaliere intermedie tra acuzie e sub-intensività, dove la riabilitazione non sia prevalentemente di "organo" ma si avvalga degli specialisti di organo (cardiologi, pneumologi con esperienza riabilitativa), in equipe col fisiatra e con le altre figure professionali (fisioterapista, psicologo, terapeuta occupazionale, logopedista) per assicurare la stabilizzazione clinica, e consentire la stesura del PRI.

1.3.5 Unità per le gravi disabilità dell'età evolutiva -UDGEE

Si occupa dei pazienti in età evolutiva (0 - 18 anni) con gli esiti di patologie congenite o acquisite, che si esprimono con menomazioni sensoriali, motorie, neuropsicologiche, comportamentali e internistiche. L'età evolutiva costituisce un'importante condizione di aggravamento e complessità dell'impegno assistenziale e clinico-riabilitativo, in relazione all'imaturità complessiva ed in special modo a quella del sistema nervoso, ed al rischio di uno sviluppo patologico in ambito somatico, motorio, sensoriale, cognitivo e psicologico.

Possono essere definite tre principali tipologie di soggetti e di interventi riabilitativi:

- 1) gestione di pazienti direttamente provenienti da reparti per acuti o sub-acuti, o provenienti dal domicilio ma con necessità di un monitoraggio delle funzioni vitali (in ventilazione meccanica, in Stato Vegetativo, in Minima Responsività, con tracheostomia, etc.), che presentino una grave disabilità che richiede un trattamento riabilitativo continuativo. Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) ed il Programma Riabilitativo Individuale (pri) sono inizialmente volti alla stabilizzazione internistica, al ripristino dell'autonomia nelle funzioni vitali, allo svezamento dai presidi di supporto, al trattamento delle principali menomazioni. Successivamente, il progetto ed i programmi sono finalizzati al massimo recupero dalle disabilità presenti e al raggiungimento dello sviluppo e dell'outcome funzionale migliori. Sono richieste competenze multi-specialistiche, tra cui la disponibilità di una Terapia Intensiva Pediatrica, l'assistenza infermieristica di una Unità Sub-intensiva, almeno 3 ore di trattamento riabilitativo quotidiano, un supporto psicologico al bambino e alla famiglia. Per le peculiarità proprie di questa tipologia di pazienti l'intervento riabilitativo può avvenire solo in ricovero ordinario;
- 2) pazienti con disabilità multiple, secondarie a patologie congenite o acquisite, in condizioni cliniche stabili. In questi casi il Progetto ed il Programma in esso contenuto finalizzati ad obiettivi differenziati in base alle caratteristiche cliniche ed all'età del bambino-mirano al massimo recupero dalle disabilità presenti e al raggiungimento dello sviluppo e dell'outcome funzionale migliori. Sono richieste competenze multi-specialistiche, almeno 3 ore di trattamento riabilitativo quotidiano, un supporto psicologico al bambino e alla famiglia. Per questa tipologia di pazienti l'accesso all'UDGEE deve avvenire prevalentemente in Day Hospital;
- 3) pazienti che necessitano di *follow-up* per il monitoraggio dell'evoluzione del quadro clinico e/o per l'aggiornamento del PRI, o pazienti che presentano complicazioni. In considerazione della complessità tipica dell'età evolutiva, il processo di sviluppo e le dinamiche psicologiche

parentali, l'accesso all'UDGEE deve avvenire prevalentemente in *Day Hospital*. Anche in questo caso sono richieste competenze multi-specialistiche e almeno 3 ore di trattamento riabilitativo quotidiano.

Criteri d'ammissione (almeno uno deve essere soddisfatto)

- Quadri clinici post-acuti o patologie neuro-degenerative progressive, con necessità di un monitoraggio delle funzioni vitali, che necessitano di competenze multispecialistiche, di un'assistenza infermieristica di una Unità Sub-intensiva, di un riabilitazione continuativa.
- Presenza di una disabilità grave, con problemi clinico-riabilitativi complessi che richiedono una valutazione ed un trattamento multidisciplinare.
- Interventi terapeutici farmacologici controllati e loro adeguamento in pazienti con significativo rischio clinico (tossina botulinica, refill e regolazioni delle pompe di Baclofen, etc).
- Espletamento di indagini con metodologie e/o strumenti ad alta tecnologia (RMN, TAC, Gait Analysis, scintigrafie, fibroscopie, indagini neurofisiologiche, etc.) per finalità diagnostiche o prognostico riabilitative che spesso richiedono, in questi pazienti, la sedazione o un setting che ne limiti l'impatto emotivo e lo stress.
- Valutazione per l'insorgenza di un peggioramento della funzionalità del bambino per la comparsa di complicanze (ortopediche, internistiche, chirurgiche, neurochirurgiche, etc.) che richiedono un intervento specifico e una ridefinizione del Progetto e Programma.
- Condizioni di aggravamento clinico del bambino con una patologia neuro-degenerativa progressiva, una condizione di Stato Vegetativo o di Minima Responsività, che richiedono la ridefinizione del Progetto e Programma.
- Necessità di un *follow-up* delle problematiche clinico-riabilitative correlate alla condizione di disabilità grave, finalizzato ad un aggiornamento del Progetto e Programma.

1.3.5.1 Criteri per l'accesso alle Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva -UDGEE (Cod. 75)

INTEGRAZIONE DETERMINAZIONE N G.05488 DEL 26/04/2018.

L'UDGEE si occupa di soggetti in età evolutiva con esiti di patologie congenite o acquisite che si esprimono con gravi menomazioni sensoriali, motorie, neuropsicologiche e comportamentali anche associate a patologie internistiche. L'età evolutiva costituisce un'importante condizione di aggravamento e complessità dell'impegno assistenziale e clinico-riabilitativo, in relazione all'imaturità complessiva ed in special modo a quella del sistema nervoso, ed al rischio di uno sviluppo patologico in ambito somatico, motorio, sensoriale, cognitivo e psicologico.

In particolare, vanno inviati ad UDGEE soggetti che necessitano di interventi valutativi e riabilitativi che, per la criticità clinico-assistenziale, non sono realizzabili presso strutture riabilitative a minore complessità (codice 56). I minori che accedono possono provenire da reparti per acuti o dal domicilio. Nella UDGEE sono richieste competenze multi-specialistiche, l'assistenza infermieristica di una Unità Sub-intensiva, il monitoraggio continuativo dei parametri vitali, almeno 3 ore di trattamento riabilitativo quotidiano, un supporto psicologico al bambino e alla famiglia. Per le peculiarità proprie di questa tipologia di pazienti i programmi riabilitativi definiti all'interno del Progetto Riabilitativo Individuale possono avvenire solo in regime di ricovero ordinario.

L'UDGEE-Codice 75 eroga attività di riabilitazione intensiva di alta specialità, che richiede particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale specificamente formato al trattamento delle menomazioni più gravi e delle disabilità più complesse. Rappresenta un centro a valenza sovra-aziendale e/o regionale, strettamente integrato nella rete complessiva dei servizi sanitari sia ospedalieri che territoriali di prossimità, con i quali deve raccordarsi per seguire il bambino disabile nel proprio ambiente di vita garantendo il completamento del progetto riabilitativo secondo specifici programmi.

A differenza delle Unità di neuro-riabilitazione adulti Codice 75, nella UDGEE possono essere assistiti minori con patologie che afferiscono, oltre che all'MDC1, anche all'MDC 8 (Malattie e disturbi dell'apparato muscoloscheletrico e connettivo), MDC 10 (Malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali) e MDC 19 (Malattie e disturbi mentali). Per questi tre MDC l'appropriatezza dei ricoveri in UDGEE, oltre alla presenza documentata in cartella clinica e riabilitativa di gravi menomazioni sensoriali, motorie, neuropsicologiche e comportamentali, deve essere motivata dalla presenza di:

- patologie dell'apparato muscoloscheletrico e connettivo coesistenti con disfagia, stenosi esofagea, insufficienza respiratoria cronica o insufficienza polmonare (MDC 8);
- malattie metaboliche quali glicogenosi, lipidosi, mucopolisaccaridosi, fenilchetonuria, fibrosi cistica o malattie rare a base metabolica attualmente non diagnosticabili (MDC10);
- ritardi specifici dello sviluppo (codice ICD9-CM 315), ad esclusione di quelle condizioni riconosciute appropriate per l'accesso a trattamenti riabilitativi estensivi e di mantenimento in regime non residenziale ambulatoriale (DCA n. 731/2005- Allegato 10), ritardo mentale grave o profondo (cod. ICD9-CM 318.1-2) e ipercinesia con ritardo dello sviluppo (cod. ICD9-CM 314.1) (MDC19).

Il reparto UDGEE deve essere collocato in una struttura ospedaliera in cui siano presenti reparti per acuti di specialità pediatrica (ad es. terapia intensiva neonatale, terapia intensiva pediatrica, ortopedia pediatrica, neurochirurgia pediatrica).

ACCESSO DA REPARTO PER ACUTI

Criteri clinici generali ed etiologici

- 1) Gravi disabilità dell'età evolutiva
- 2) Disabilità e menomazioni caratterizzate da:
 - complessità e gravità, conseguenti a condizioni morbose pre, peri, o post natali;
 - sindromi genetiche e dismetaboliche;
 - cerebrolesioni acquisite (traumatiche, ipossiche, neoplastiche, infettive e infiammatorie, vascolari);
 - sindromi epilettiche farmacoresistenti;
 - malattie neuromuscolari e del tessuto connettivo.
- 3) MDC 1, 8, 10, 19.

Criteri temporali per esiti di eventi acuti

Trasferimento diretto da U.O. di degenza per acuti. Questa condizione include anche il "ricovero ripetuto" in UDGEE dovuto ad un trasferimento da UDGEE a UO di degenza per acuti per il trattamento di specifiche condizioni e/o complicanze.

Criteri legati all'età: 0 - 18 anni

Criteri di processo rilevabili dalla cartella clinica

- 1) Documentazione del Progetto Riabilitativo Individuale e dei relativi Programmi riabilitativi o valutativi.
- 2) Scale di misurazione disabilità / autonomia (appropriate per età) in ingresso e uscita.
- 3) Scale specifiche validate per la condizione oggetto del trattamento.

Criteria di impegno assistenziale

- 1) Almeno uno dei seguenti:
 - trattamento neuro-farmacologico e pediatrico complesso;
 - presenza di richieste assistenziali non esaudibili a domicilio;
 - necessità di osservazione ecologica protratta;
 - presenza di deficit comportamentali, della comunicazione e delle funzioni superiori.
- 2) Possibile presenza di comorbidità valutate e documentate in cartella clinica.

ACCESSO DA DOMICILIO:

Criteria clinici generali ed etiologici:

Gli stessi dell'accesso da reparto per acuti

Criteria temporali per esiti di eventi acuti

Accesso dal territorio per specifiche richieste legate a inquadramento diagnostico e riabilitazione intensiva.

Requisiti per il ricovero:

- 1) Documentati bisogni in relazione a:
 - pianificazione/esecuzione di interventi chirurgici ortopedici o neurochirurgici;
 - valutazione/trattamento della spasticità;
 - patologie neurologiche e muscolo-scheletriche ad andamento progressivo con recente peggioramento e con menomazioni complesse tali da configurare un peggioramento del carico assistenziale (valutazione clinica);
 - ricoveri conseguenti a dimissioni terapeutiche al domicilio (indicati nel progetto riabilitativo e di norma di durata definita).

Criteria legati all'età: 0 - 18 anni.

Criteria di processo rilevabili dalla cartella clinica:

Gli stessi dell'accesso da reparto per acuti

Criteria di impegno assistenziale:

Gli stessi dell'accesso da reparto per acuti

Durata del ricovero:

Valore soglia 45 giorni. Per i ricoveri di durata superiore a 45 giorni, è prevista una decurtazione della tariffa giornaliera del 40 %.

1.4 Definizione dei criteri per l'accesso alle strutture di ricovero riabilitativo intensivo di pazienti in età pediatrica

INTEGRAZIONE DETERMINAZIONE N G.00257 DEL 13/01/2017

Il processo di sviluppo tipico dell'età pediatrica costituisce di per sé una condizione complessa e dinamica che complica il quadro clinico dei pazienti con patologie genetiche, metaboliche e/o coinvolgenti il sistema nervoso, dando origine ad una Disabilità dello Sviluppo che include al proprio interno un'estrema variabilità di tipologia clinica, di prognosi e comorbidità. Le sequele che configurano questa condizione patologica necessitano di continue rivalutazioni e reimpostazioni del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e del programma riabilitativo individuale (pri). Le dimensioni che vanno tenute presenti sono gli aspetti biomedici e quindi l'eventuale comorbidità medica, il dominio delle competenze motorie, delle competenze comunicativo-linguistiche, il dominio delle competenze cognitive includendo sia l'intelligenza generale che le funzioni neuropsicologiche di base come attenzione, memoria, funzioni esecutive e le competenze accademiche, lettura, scrittura, matematica. Importante la dimensione riguardante la Salute mentale, i comportamenti adattivi, i fattori socio ambientali e la presenza eventuale di problemi comportamentali. E' necessario monitorare l'evoluzione dei bambini, che diventeranno adolescenti e giovani adulti, con i criteri della continuità assistenziale.

La valutazione clinica deve prevedere anche l'utilizzo di scale standardizzate riconosciute a livello internazionale, come la Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI - Haley et al., 1992) o la WeeFunctional Independence Measure o la Functional Independence Measure (WeeFIM- Ottenbacher et al., 2000) o la Gross Motor Function Classification System (GMFCS - Palisano et al., 1997).

I requisiti di accesso contenuti per la presa in carico riabilitativa in regime di degenza in unità di riabilitazione intensiva non possono esclusivamente basarsi su specifici criteri temporali riferibili alla casistica adulta (latenza dall'evento acuto <1 mese o> 1 mese se motivata clinicamente per instabilità del paziente), ma anche su variabili clinico che, prescindendo dal presupposto di precocità o instabilità dei parametri vitali, contemplino le complessità tipiche dell'età evolutiva.

Il presente documento che definisce i criteri di accesso al ricovero in riabilitazione intensiva di pazienti in età pediatrica con disabilità dello sviluppo, trova applicazione in caso di pazienti con disabilità dello sviluppo ad eziologia genetica, metabolica, congenita o acquisita del sistema nervoso, che si esprime con menomazioni sensoriali, motorie, neuropsicologiche, psicologiche e internistiche, per le quali il "PRI" e "pri" prevedono un intervento riabilitativo intensivo in regime di ricovero.

L'attività di riabilitazione intensiva in età pediatrica si rivolge a pazienti di età compresa tra 0 e 18 anni.

Unità per la Riabilitazione Intensiva in Età Pediatrica, Codice 56

È destinata ad affrontare i complessi e gravi problemi diagnostici, valutativi e rieducativi degli esiti di patologie motorie e cognitive congenite o acquisite, internistiche dell'età evolutiva provenienti da reparti per acuti o dal domicilio (Linee Guida del Ministero della Salute 1998 e Piano di indirizzo per la riabilitazione 2011).

È destinata a soggetti in età pediatrica affetti da severi e molteplici deficit secondari a patologie genetiche, metaboliche, connatali o acquisite del sistema nervoso.

Sono, inoltre, considerati appropriati i ricoveri successivi di follow-up volti a monitorare l'evoluzione del quadro clinico e l'insorgenza di eventuali complicazioni o finalizzati ad aggiornare il PRI ed il pri, non effettuabili in altro setting riabilitativo.

Per le strutture, dotate di posti letto codice 56 “indistinti” per età, si prevede la possibilità di assicurare una transizione dall’età pediatrica a quella adulta. Per le disabilità dello sviluppo di soggetti adulti, con un PRI e pri avviati in età pediatrica, nell’applicazione dei criteri di appropriatezza vanno prese in considerazione scale più adatte come il DSMV e l’ICF e, come strumenti di classificazione, la ICD10.

Criteri per l’accesso al Ricovero

Regime Ordinario

Il ricovero ordinario in Unità per la riabilitazione intensiva in età pediatrica è indicato nei seguenti casi.

- Presenza di condizioni cliniche del paziente legate alla gestione post-acuzie o al progressivo aggravamento clinico in relazione alla sua patologia di base.
- Esecuzione-rivalutazione di interventi terapeutici controllati (es. terapia farmacologica) a significativo rischio clinico ed elevata intensità assistenziale-misurato con monitoraggio infermieristico di almeno un parametro vitale 4 volte/die o valutazione medica almeno 1 volta/die ed indagini ad alta tecnologia - misurato con monitoraggio infermieristico di almeno un parametro vitale 4 volte/die o valutazione medica almeno 1 volta/die.
- Terapia riabilitativa non erogabile in ambito extra-ospedaliero - misurata la rilevazione in cartella clinica di almeno 3 ore di riabilitazione al giorno. Nei giorni festivi è consentita anche l’effettuazione di terapia riabilitativa intesa come “integrazione sociale” (es. attività in ludoteca) adeguatamente documentata in cartella clinica. E’ considerata nel computo delle ore totali di riabilitazione anche la terapia riabilitativa di gruppo (es. terapia riabilitativa con il disfagista).
- Ridefinizione del PRI–misurato con la rilevazione in cartella clinica di uno specifico riferimento alla ridefinizione del nuovo PRI.
- Paziente in età pediatrica proveniente da reparto per acuti o dal domicilio che presenta una complessità clinica tale da richiedere un’assistenza infermieristica continuativa, con disabilità plurima che richiede una valutazione specialistica interdisciplinare o un trattamento riabilitativo intensivo, come da PRI e pri documentato in cartella. Sono compresi pazienti post intervento chirurgico (ad es. chirurgia ortopedica funzionale o neurochirurgia).
- Paziente in età pediatrica proveniente da reparto per acuti o dal domicilio che presenta una complessità clinica tale da richiedere un’assistenza infermieristica continuativa, che necessita di interventi terapeutici farmacologici controllati e loro adeguamento (tossina botulinica, regolazioni o refill delle pompe di baclofene, etc), come da PRI e pri documentato in cartella.
- Paziente in età pediatrica proveniente da reparto per acuti o dal domicilio che presenta una complessità clinica tale da richiedere un’assistenza infermieristica continuativa, per l’esecuzione di indagini con metodologie ad alta tecnologia (RMN, TAC, analisi optoelettronica del movimento, indagini neurofisiologiche, valutazioni neuropsicologiche, etc) o trattamenti riabilitativi con dispositivi robotici, come da PRI e pri documentato in cartella.
- Paziente in età pediatrica proveniente da reparto per acuti o dal domicilio che presenta una complessità clinica tale da richiedere un’assistenza infermieristica continuativa e con condizioni di aggravamento della funzionalità per l’insorgenza di complicanze (ortopediche, neurochirurgiche, etc) o in relazione alla sua patologia di base (patologie degenerative), che richiedono una ridefinizione del PRI e del pri, come documentato in cartella.

Ricovero Diurno

Il ricovero diurno per la riabilitazione intensiva in età pediatrica è indicato nei seguenti casi.

- Paziente in età pediatrica che non necessita di una assistenza infermieristica continuativa, con disabilità dello sviluppo, che interessa vari organi ed apparati e che, sulla base del PRI e pri, richiede una valutazione clinico-riabilitativa interdisciplinare e/o un trattamento riabilitativo.
- Rivalutazione del paziente in età pediatrica in follow-up periodico – misurata con rivalutazione congiunta di almeno 2 specialisti medici e professionisti sanitari della riabilitazione.
- Terapia riabilitativa–misurata con la rilevazione in cartella clinica di almeno 3 ore di riabilitazione per accesso. È considerata nel computo delle ore totali di riabilitazione anche la terapia riabilitativa di gruppo (es. terapia riabilitativa con il disfagista).
- Rivalutazione del PRI–misurata con la rilevazione in cartella clinica dell’eventuale recupero funzionale acquisito o della conferma del PRI attualmente seguito.
- Paziente in età pediatrica proveniente dal domicilio per l’espletamento di indagini clinico-funzionali per finalità diagnostiche, prognostiche o riabilitative con attrezzature e metodologie complesse (analisi optoelettronica del movimento o indagini neurofisiologiche o valutazioni neuropsicologiche, etc) o interventi terapeutici farmacologici controllati (tossina botulinica, regolazioni o refill delle pompe di baclofene, etc.) o necessità di progettazione, collaudo, addestramento all’uso e revisione di ausili, ortesi e protesi personalizzate, come da PRI e pri documentato in cartella.

1.5 Progetto Riabilitativo Individuale

- Con riferimento ai tempi e modalità per l’erogazione di prestazioni di riabilitazione intensiva, le varie Regioni hanno autonomamente legiferato con l’obiettivo di recepire il Piano di Indirizzo sulla Riabilitazione del 2011 (DCA Lazio 316/2012). Il Piano prevede che l’*”intervento riabilitativo deve essere inteso di almeno tre ore giornaliere ed è erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari della riabilitazione e dal personale infermieristico. L’assistente sociale e lo psicologo possono contribuire per il tempo necessario al raggiungimento dell’orario giornaliero richiesto per l’intervento riabilitativo”*. Tale definizione è stata recepita a livello regionale con DCA 108/2015. Anche ai fini della funzione dei controlli esterni, le attività assistenziali di riabilitazione in regime di ricovero ordinario devono essere svolte nelle 24 ore con impegno di tutte le risorse presenti nella struttura. Sempre rispetto all’attività dei controlli, il requisito della durata complessiva giornaliera dell’intervento riabilitativo deve essere anche commisurato alle effettive condizioni cliniche del paziente, in relazione a quanto indicato nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).
- In relazione allo stato clinico del paziente e in coerenza con il PRI, durante i giorni festivi, potrà essere prevista una attività riabilitativa esclusivamente di integrazione sociale per facilitare il recupero psicofisico del paziente stesso e per favorire il rapporto con i nuclei familiari e il *caregiver* (cd. riabilitazione sociale).

- Va considerato come appropriato per l'attività di controllo esterno sia l'accesso che le giornate di degenza di pazienti trasferiti dall'acuzie in un *setting* di post-acuzie riabilitativa ospedaliera, quando le condizioni di instabilità clinica -documentate in cartella- non consentono l'immediato avvio del PRI.
- Nell'ambito dei posti letto di riabilitazione accreditati, la Riabilitazione intensiva in regime di DH potrà essere offerta anche a pazienti con particolari esiti di patologie traumatiche degli arti inferiori (ad esempio amputati o soggetti a cui viene fatto divieto di carico) per i quali il trasferimento da acuzie a post-acuzie in regime ordinario non possa assicurare l'immediato avvio del PRI. In questi casi è consentito il rientro, da domicilio, in regime diurno riabilitativo o Day Service. In questa condizione non va applicato l'intervallo massimo di 30 giorni dall'evento indice.
- La cartella clinica dovrà contenere anche la cartella riabilitativa all'interno della quale deve essere presente un "Diario" per la registrazione delle attività riabilitative giornaliere rese. Al fine di omogeneizzare la descrizione delle prestazioni riabilitative, si stabilisce l'uso di un repertorio di prestazioni riportate nell'Allegato C.

2. AMBITO TERRITORIALE

Per tutte le persone con disabilità complessa in trattamento riabilitativo territoriale è redatto, dall'equipe multidisciplinare, un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) in cui sono esplicitate le aree di intervento specifico, gli obiettivi da raggiungere, i professionisti coinvolti, le metodologie e le metodiche riabilitative, i tempi di trattamento, le modalità di realizzazione e di verifica degli interventi che costituiscono i programmi riabilitativi, con l'indicazione degli strumenti standardizzati di valutazione.

Il PRI è inviato al Sistema Informativo dedicato e sottoposto a verifica da parte della ASL di residenza dell'utente.

2.1 Trattamento intensivo (Nucleo di riabilitazione intensiva residenziale)

Criteria di ammissione

- Sostenibilità al trattamento riabilitativo, in base alla modificabilità del quadro funzionale;
- Disabilità complessa (interessante più ambiti funzionali e/o più distretti corporei) che necessitano di recupero funzionale in un tempo definito nella fase di immediata post-acuzie e/o riacutizzazione della malattia in condizioni cliniche generali sufficientemente stabilizzate da non richiedere sorveglianza medica nelle 24 ore;
- Il paziente può eseguire, da un punto di vista funzionale, tre ore al giorno di attività riabilitative;
- Il paziente deve essere in grado di offrire partecipazione attiva al programma riabilitativo e presentare un basso rischio di instabilità clinica;
- Non costituisce criterio di esclusione la complessità assistenziale di persone con disabilità, anche con ventilazione assistita e la presenza di PEG.

Modalità di accesso

In caso di persona degente in ospedale per acuti/post-acuti, l'accesso avviene per trasferimento diretto. Al fine di rendere omogenee sul territorio regionale le modalità di trasferimento, è adottata la Scheda clinica per il trasferimento dei degenti in acuzie/post-acuzie riportata in Allegato A.

In caso di persona a domicilio, l'accesso avviene previa valutazione multidimensionale effettuata dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

Durata del trattamento

Per i soggetti adulti, la degenza ha una durata massima di 60 giorni, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata dai competenti servizi ASL di residenza del paziente che effettuano la rivalutazione del bisogno assistenziale, sulla base del Progetto Riabilitativo Individuale.

Per i soggetti in età evolutiva, la durata della degenza è definita dal team riabilitativo multiprofessionale in accordo con i Servizi Tutela Salute Mentale in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente.

2.2 Trattamento estensivo (Nucleo di riabilitazione estensiva residenziale e semiresidenziale)

Criteria di ammissione

- Sostenibilità al trattamento riabilitativo, in base alla modificabilità del quadro funzionale
- Condizioni cliniche generali sufficientemente stabilizzate da non richiedere sorveglianza medica nelle 24 ore
- Disabilità complessa a più lento recupero funzionale

- Aggravamenti di condizioni precedentemente stabilizzate che non possono utilmente giovare di un trattamento intensivo
- Necessità assistenziale non erogabile in regime ambulatoriale o domiciliare
- Il paziente può eseguire, da un punto di vista funzionale, da una a tre ore al giorno di attività riabilitative.
- Il paziente deve essere in grado di offrire partecipazione attiva al programma riabilitativo.

Modalità di accesso

In caso di persona degente in ospedale per acuti/post-acuti o in nucleo di riabilitazione intensiva territoriale l'accesso al nucleo di riabilitazione estensiva avviene direttamente (trasferimento).

Al fine di rendere omogenee sul territorio regionale le modalità di trasferimento, è adottata la Scheda clinica per il trasferimento dei degenti riportata in allegato.

In caso di persona a domicilio l'accesso avviene previa valutazione multidimensionale effettuata dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

Durata del trattamento

Per gli adulti la degenza (o la frequenza) ha una durata massima di 60 giorni, salvo motivata prosecuzione del trattamento autorizzata dai competenti servizi ASL di residenza del paziente che effettuano la rivalutazione del bisogno assistenziale, sulla base del Progetto Riabilitativo Individuale.

Per le persone in età evolutiva, la durata sia della degenza che della frequenza è definita dal team riabilitativo multiprofessionale in accordo con i Servizi Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) della ASL di residenza del paziente.

2.3 Trattamento socio-riabilitativo (Nucleo socio-riabilitativo residenziale e semiresidenziale)

Criteri di ammissione

Persone con grave disabilità complessa non assistibili a domicilio e che necessitano di azioni di recupero, continuative/diurne, finalizzate ad evitare l'aggravamento e favorire l'autonomia nella vita quotidiana.

Modalità di accesso

L'accesso al nucleo socio-riabilitativo avviene sempre previa valutazione multidimensionale effettuata dalla ASL di residenza del paziente. In considerazione della differente complessità assistenziale rilevabile dagli strumenti di valutazione multidimensionale, i nuclei socio-riabilitativi sono articolati in nuclei ad Alto e a Basso carico assistenziale.

Durata del trattamento

La durata sia della degenza che della frequenza è senza limite preordinato, ma condizionata dalla valutazione annuale dei competenti servizi dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente che effettuano la rivalutazione del bisogno assistenziale.

2.4 Trattamento riabilitativo non residenziale

AMBULATORIALE

Criteria di ammissione:

Sono eleggibili al trattamento riabilitativo ambulatoriale le persone (adulti o minori) con disabilità complessa³, spesso multipla, con possibili esiti permanenti; esso è orientato al recupero e alla rieducazione funzionale e/o al mantenimento delle abilità acquisite. La complessità della disabilità prevede la predisposizione di un Progetto Riabilitativo Individuale, realizzato da un *team* riabilitativo multiprofessionale.

Modalità di accesso:

L'accesso avviene tramite visita del *medico specialista di riferimento per la specifica disabilità*⁴ o medico specialista in riabilitazione così come definito nel Piano di indirizzo, su richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) o del Medico Pediatra di Libera Scelta (PLS), che indica la/e problematica/he clinica/he da valutare.

Durata del trattamento:

Per gli adulti, la durata del Progetto Riabilitativo Individuale è contenuta in un massimo di 90 giorni lavorativi, salvo motivata prosecuzione del trattamento, autorizzata dai competenti servizi dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente che effettuano la rivalutazione del bisogno assistenziale, sulla base del Progetto Riabilitativo Individuale.

Per le persone in età evolutiva, la durata del Progetto Riabilitativo Individuale è definita dal team riabilitativo multiprofessionale in accordo con il Servizio Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva (TSMREE) dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente.

DOMICILIARE

Criteria di ammissione

Sono eleggibili al trattamento riabilitativo domiciliare le persone (adulti o minori) con disabilità complessa, spesso multipla, con possibili esiti permanenti in condizioni cliniche stabili che non possono accedere alle strutture ambulatoriali a causa di particolari condizioni cliniche e/o sociali.

I trattamenti sono volti a favorire il recupero e/o il mantenimento delle potenzialità e il miglioramento della qualità di vita, in un costante processo di responsabilizzazione e autonomizzazione, con il coinvolgimento dei familiari (è indicata la presenza del *caregiver*).

Modalità di accesso

L'accesso avviene tramite valutazione multidimensionale effettuata dai competenti servizi della ASL di residenza del paziente.

³I casi non complessi, di cui al Piano di indirizzo per la Riabilitazione del 2011, sono trattati dai Presidi di Recupero e Rieducazione Funzionale che nella regione corrispondono ai presidi che erogano prestazioni di specialistica ambulatoriale di cui al DM 22.07.2006 e s.m.i.

⁴In ottemperanza alla Sentenza del TAR del Lazio n. 3159 del 24/02/2015.

Durata del trattamento

Per gli adulti, la durata del Progetto Riabilitativo Individuale è contenuta in un massimo di 90 giorni lavorativi, salvo motivata prosecuzione del trattamento, autorizzata dai competenti servizi dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del paziente che effettuano la rivalutazione del bisogno assistenziale, sulla base del Progetto Riabilitativo Individuale.

Per le persone in età evolutiva, la durata del Progetto Riabilitativo Individuale è definita dal team riabilitativo multiprofessionale in accordo con i competenti servizi dell'ASL di residenza del paziente che effettuano la valutazione del bisogno assistenziale.

INDICAZIONI CLINICHE PER L'ACCESSO DI ALCUNE CONDIZIONI PATOLOGICHE

Nell'Allegato D sono riportati, per alcune specifiche condizioni patologiche, i criteri per l'accesso al percorso riabilitativo ambulatoriale e domiciliare riservato alle persone con disabilità complessa, unitamente alle indicazioni circa il trattamento e gli strumenti di valutazione utilizzabili in accordo con la letteratura scientifica. Tale Allegato, che riguarda soltanto le disabilità derivanti dalle condizioni patologiche più frequentemente rappresentate nei percorsi riabilitativi territoriali, è stato elaborato a partire da un precedente lavoro prodotto da un gruppo tecnico regionale negli anni 2010-2011.

Si ribadisce, in linea con il Piano di indirizzo per la Riabilitazione, che al trattamento riabilitativo non residenziale accede la persona che presenta la compromissione di più funzioni (motorie, sensoriali, cardiorespiratorie, vescico-sfinteriche, digestive, cognitivo-comportamentali e del linguaggio) e/o significative comorbidità concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa, indipendentemente dall'età.

Sono riportate, separatamente, le indicazioni cliniche relative alle patologie disabilitanti dell'età evolutiva e a quelle riscontrabili in età adulta; tuttavia, per le patologie che insorgono in età evolutiva ma che perdurano o determinano sequele in età adulta, la trattazione, per completezza, è effettuata nella parte finale della rispettiva sezione dedicata all'età evolutiva. Inoltre, sono state incluse anche alcune definite condizioni che, in età evolutiva, pur non connotandosi apparentemente come disabilità complesse in virtù della loro specificità e settorialità, necessitano di trattamenti riabilitativi multiprofessionali mirati.

In età evolutiva, infatti, il concetto di complessità assume caratteristiche peculiari in considerazione dello stretto legame che, in questa fascia d'età, si viene inevitabilmente a creare tra le diverse funzioni e delle inevitabili ripercussioni che l'alterazione di una sola funzione ha sullo sviluppo globale. Per questo motivo la maggior parte dei Disturbi del Neurosviluppo viene ritenuta eleggibile per un trattamento riabilitativo territoriale. Non si possono, inoltre, escludere le patologie motorie infantili, identificate in quelle patologie che compromettono le funzioni adattive a causa di danni strutturali e/o al Sistema Nervoso Centrale, Sistema Nervoso Periferico, Apparato locomotore⁵.

Accedono, altresì, al trattamento non residenziale alcune patologie recenti degli arti inferiori (*fratture femore, sostituzioni protesiche, interventi chirurgici, amputazioni*) nel paziente anziano poiché

⁵Rientrano in queste patologie: Paralisi Cerebrali Infantili, Lesioni del SNP, Cromosomopatie, Malattie Genetiche/Degenerative, Displasie scheletriche, Spina Bifida, Gravi Cerebropatie Acquisite, Malattie neuromuscolari (Distrofie, Miopatie, Amiotrofie Spinali, Neuropatie), Malattie Metaboliche, Esiti di Meningiti/Encefaliti, Neoplasie del S.N. e casi particolarmente complessi di patologie ortopedico/traumatologiche, patologie reumatologiche, ustioni, disturbi motori transitori. Si tratta in tutti i casi di quadri clinici complessi che richiedono competenze professionali specifiche e un approccio multidisciplinare che si realizza nell'ambito di un Progetto Riabilitativo Individuale e dei suoi specifici programmi, per le quali vale quanto indicato nel capitolo dedicato alle Paralisi Cerebrali Infantili.

trattasi di condizioni patologiche causa di significativa disabilità e, in caso di frattura di femore, con un significativo aumento della mortalità nel primo anno dal trauma.

Non sono fornite indicazioni sul trattamento riabilitativo per le persone con *Disturbo dello spettro autistico*, che pur accedono prevalentemente ai percorsi riabilitativi territoriali, poiché argomento in trattazione nell'apposito gruppo tecnico istituito presso la Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria con Determinazione n. G08369 del 7 luglio 2015, in ottemperanza al DCA n. 457 del 22 dicembre 2014.

Non sono, altresì, affrontate le Sindromi Ipercinetiche (codice ICD10 F90, ADHD) oggetto di trattazione in un ulteriore documento.

3. STIMA DEL FABBISOGNO TERRITORIALE

REGIME RESIDENZIALE

Per la stima del fabbisogno di assistenza riabilitativa territoriale residenziale si ritiene opportuno riferirsi, in linea con quanto previsto nel documento allegato al decreto commissariale n. 200/2015, all'indicazione del questionario LEA anno 2013 che prevede almeno 0,55 posti residenza per disabili ogni 1000 residenti.

Prendendo come riferimento la popolazione residente per ASL al 01/01/2015 (Fonte Istat), pari a 5.892.425, il fabbisogno totale, pertanto, è di 3.241 posti residenza.

Il suddetto fabbisogno risulta distribuito nei tre livelli assistenziali: intensivo, estensivo e socio-riabilitativo, come di seguito riportato:

Tabella 1 – Posti residenza: fabbisogno stimato/offerta attuale

Azienda USL	Popolazione	<i>LIVELLO INTENSIVO</i>		<i>LIVELLO ESTENSIVO</i>		<i>LIVELLO SOCIO-RIABILITATIVO</i>	
		Fabbisogno stimato	Offerta Attuale Pubblici/Accreditati	Fabbisogno stimato	Offerta Attuale Pubblici/Accreditati	Fabbisogno stimato	Offerta Attuale Mantenimento Pubblici/Accreditati
Roma Capitale (Roma 1-3)	2.948.594	65	0	445	400	1.111	694
Roma 4	325.995	7	0	49	96	123	185
Roma 5	500.218	11	0	75	0	188	143
Roma 6	567.239	13	0	86	103	214	92
Viterbo	321.955	7	0	49	155	121	80
Rieti	158.981	4	0	24	0	60	0
Latina	572.472	13	0	86	12	216	23
Frosinone	496.971	11	0	75	0	188	10
	5.892.425	131	0	889	766	2.221	1.227

N.B l'offerta attuale è comprensiva dei posti ex Anni Verdi

REGIME SEMIRESIDENZIALE

Per la stima del fabbisogno di assistenza riabilitativa territoriale semiresidenziale si ritiene opportuno, in linea con quanto previsto nel documento allegato al decreto commissariale n. 200/2015, riferirsi all'indicazione del questionario LEA anno 2013 che prevede almeno 0,39 posti semiresidenziali per disabili ogni 1000 residenti.

Prendendo come riferimento la popolazione residente per ASL al 01/01/2015 (Fonte Istat), pari a 5.892.425, il fabbisogno totale, pertanto, è di 2.298 posti semiresidenziali.

Il suddetto fabbisogno risulta distribuito nei livelli assistenziali: estensivo e socio-riabilitativo come di seguito riportato:

Tabella 2 – Posti semi residenziali: fabbisogno stimato/offerta attuale

Azienda USL	Popolazione	LIVELLO ESTENSIVO		LIVELLO SOCIO-RIABILITATIVO	
		Fabbisogno stimato	Offerta Attuale Pubblici/ Accreditati	Fabbisogn o stimato	Offerta Attuale Mantenimento Pubblici/ Accreditati
Roma Capitale (Roma 1-3)	2.948.594	258	1.242	892	924
Roma 4	325.995	28	39	99	35
Roma 5	500.218	44	6	151	50
Roma 6	567.239	50	70	171	85
Viterbo	321.955	28	42	97	56
Rieti	158.981	14	0	48	0
Latina	572.472	50	23	173	77
Frosinone	496.971	44	90	151	4
	5.892.425	516	1.512	1.782	1.231

N.B l'offerta attuale è comprensiva dei posti ex Anni Verdi

REGIME NON RESIDENZIALE (AMBULATORIALE - DOMICILIARE)

Dall'analisi della situazione regionale si rileva una distribuzione disomogenea sul territorio dell'attuale offerta riabilitativa non residenziale rivolta alle persone con disabilità complessa.

In relazione a quanto sopra, considerato anche che per la definizione del fabbisogno di trattamenti riabilitativi non residenziali non sono disponibili attualmente parametri e standard di riferimento di carattere nazionale e ritenuto di favorire il riequilibrio dell'offerta sul territorio regionale in ragione della prevalente valenza di prossimità dei trattamenti in argomento si dispone che:

1. le strutture potranno essere autorizzate e accreditate nel rispetto dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi, del valore di prossimità, nonché, previa verifica, dell'adeguamento ai requisiti ulteriori previsti dalla normativa vigente;
2. le Aziende Sanitarie, tramite l'accordo contrattuale, regolamentano l'offerta massima dei trattamenti nell'ambito dei LEA, nel rispetto dei requisiti di sicurezza, delle specifiche esigenze della popolazione di riferimento, salvaguardando un accesso appropriato alle cure e nei limiti dei vincoli di bilancio.

Al fine di verificare sia la riduzione della disomogeneità dell'offerta ad oggi rilevata sul territorio regionale, sia la documentata riduzione delle liste di attesa, il percorso avviato dovrà essere annualmente monitorato in termini quantitativi e qualitativi, attraverso l'utilizzo dei sistemi informativi correnti nonché dei sistemi di valutazione aziendali.

ALLEGATI

ALLEGATO A - Scheda di trasferimento

Per la persona con esiti di disabilità da un evento acuto o da riacutizzazione di una patologia cronica, il trasferimento verso specifici *setting* riabilitativi (ospedalieri o territoriali) rappresenta un passaggio di estrema importanza al fine di garantire l'efficacia del progetto riabilitativo. Elementi costitutivi di questo "passaggio" sono la tempestività della valutazione, effettuata in collaborazione tra il medico specialista del reparto e il medico specialista in riabilitazione, che definisca l'ambito riabilitativo più appropriato, in funzione del livello di disabilità, del potenziale di recupero, del grado di instabilità clinica e delle condizioni socio-ambientali, nonché della disponibilità dell'offerta di servizi.

Al fine di promuovere una uniformità nelle informazioni da raccogliere per il trasferimento fra diversi *setting* assistenziali ed assicurare l'accesso ad un insieme minimo ed essenziale di dati per la struttura accettante, è stata predisposta l'allegata scheda da compilare per il trasferimento.

LOGO DELL'ISTITUTO
CHE FA LA RICHIESTA



MODULO UNICO PER LA RICHIESTA DI TRASFERIMENTO IN RIABILITAZIONE (adulti)

N. nosologico Cartella _____

Data compilazione ____/____/____

UO richiedente _____ telefono: _____ fax : _____ email: _____

richiede la disponibilità di posto in:

Riabilitazione intensiva post-acuzie
 Lungodegenza Medica-Riabilitativa
 Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite (UGCA)
 Unità Spinale
 Centro Spinale
 Unità per Gravi Patologie Cardiologiche
 Unità per Gravi Patologie Respiratorie
 Riabilitazione territoriale residenziale intensiva estensiva
 Riabilitazione territoriale semiresidenziale estensiva

Cognome _____ Nome _____

Luogo di nascita _____ data di nascita _____ sesso: F M

Domicilio _____ telefono _____

Care-giver di riferimento e recapito _____

PATOLOGIA OGGETTO DEL RICOVERO:

Data d'inizio della menomazione sopraindicata: ____/____/____ Intervento Chirurgico: Si No

Tipo intervento chirurgico: _____

_____ Data intervento chirurgico: _____

Divieto carico: Si: No: Eventuale carico differito a: _____ gg _____

SCALE SEVERITA', COMORBIDITA' e DISABILITA'

CIRS : Indice di severità |__| Indice di comorbidity |__|

BARTHEL : punteggio complessivo |__| |__| |__|

Note: _____

Ulcere trofiche / da pressione (specificare sede e stadio)

Ferite Post Chirurgiche Coalescente Deiscente Altro Altre patologie (specificare).....

<i>Terapia in atto:</i>	dosaggio	ev	os	<i>Terapia in atto:</i>	dosaggio	ev	os
1				3			
2				4			

CONDIZIONI CLINICHE			
Condizioni generali	<input type="checkbox"/> BUONE	<input type="checkbox"/> DISCRETE	<input type="checkbox"/> SCADENTI
Paziente stabile dal punto di vista internistico	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
Paziente post comatoso	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	SE SI, GCS (punteggio) e durata coma >24 ore
Collaborazione	<input type="checkbox"/> TOTALE	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> ALTERNANTE <input type="checkbox"/> ASSENTE
Comprensione	<input type="checkbox"/> TOTALE	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> ALTERNANTE <input type="checkbox"/> ASSENTE
Motilità volontaria	<input type="checkbox"/> TOTALE	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> ASSENTE
Deambulazione	<input type="checkbox"/> AUTONOMO	<input type="checkbox"/> AUTONOMO CON AUSILIO	<input type="checkbox"/> NON AUTONOMO <input type="checkbox"/> IMPOSSIBILE
Controllo Tronco	<input type="checkbox"/> TOTALE	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> ASSENTE
Stazione eretta	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> SI, CON AUSILI	<input type="checkbox"/> NO
Stazione seduta	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
Motilità articolazioni	<input type="checkbox"/> TOTALE	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> ASSENTE
Capacità di alimentarsi	<input type="checkbox"/> AUTONOMO		DISFAGIA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
	<input type="checkbox"/> NON AUTONOMO	<input type="checkbox"/> IMBOCCATO	<input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> PEG <input type="checkbox"/> PARENTERALE
Igiene personale	<input type="checkbox"/> AUTONOMO	<input type="checkbox"/> CON AIUTO	<input type="checkbox"/> DIPENDENTE
Controllo dell'alvo	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> NO
Controllo minzione	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> PARZIALE	<input type="checkbox"/> NO
Catetere vescicale a permanenza	<input type="checkbox"/> SI (data inserimento o dell'ultimo cambio.....)		<input type="checkbox"/> NO
Presenza cannula tracheale	<input type="checkbox"/> SI (specificare tipo e data di inserimento.....)		<input type="checkbox"/> NO
Ventilazione meccanica	<input type="checkbox"/> SI (specificare tipo e modalità.....)		<input type="checkbox"/> NO
Ossigenoterapia	<input type="checkbox"/> SI (specificare modalità.....)		<input type="checkbox"/> NO
Portatore di CVC	<input type="checkbox"/> SI (specificare il tipo e la sede.....)		<input type="checkbox"/> NO
Portatore di CV Periferico	<input type="checkbox"/> SI (sede e data di inserimento.....)		<input type="checkbox"/> NO
Presenza di stomie	<input type="checkbox"/> SI (specificare tipo e sede.....)		<input type="checkbox"/> NO
Fissatore esterno	<input type="checkbox"/> SI (specificare tipo e sede.....)		<input type="checkbox"/> NO
Apparecchio gessato	<input type="checkbox"/> SI (specificare tipo e sede.....)		<input type="checkbox"/> NO
Infezioni in atto/microrganismi alert*	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	

INFORMAZIONI AGGIUNTIVE SOLO PER RICHIESTA TRASFERIMENTO UGCA		
Il paziente è in postura di decorticazione o decerebrazione?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Il paziente presenta agitazione psico-motoria ?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Il paziente esegue ordini semplici ?	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
INFORMAZIONI AGGIUNTIVE SOLO PER RICHIESTA TRASFERIMENTO US/CENTRO SPINALE		
Il paziente è	<input type="checkbox"/> paraplegico	<input type="checkbox"/> tetraplegico
Livello di lesione documentato all'RX		

RICHIESTA DI TRASFERIMENTO	
La richiesta è stata INVIATA IN DATA _____ ALL'ISTITUTO.....	<input type="checkbox"/> ACCETTATA <input type="checkbox"/> NON ACCETTATA
La richiesta è stata INVIATA IN DATA _____ ALL'ISTITUTO.....	<input type="checkbox"/> ACCETTATA <input type="checkbox"/> NON ACCETTATA
Data trasferimento _____	
Timbro e firma del medico del reparto	Timbro e firma del medico specialista in riabilitazione

*La struttura per acuti ha l'obbligo di valutare ed indicare la presenza di colonizzazioni che richiedono misure di isolamento, per consentire alla struttura riabilitativa di predisporre posti letto idonei (isolamento in coorte)

ALLEGATO B - Contenuti cartella riabilitativa ospedaliera

La multidimensionalità dell'approccio della medicina riabilitativa fa sì che nella Cartella della persona ricoverata debba essere documentata una ampia varietà di aspetti da quelli più propriamente medico-infermieristici - come ad esempio valutazione di parametri biochimici e di funzionalità vitale, diagnosi e terapia, controllo di fattori di comorbidità - a quelli più riabilitativi come ad esempio la prescrizione e verifica del Progetto Riabilitativo e dei relativi programmi, le valutazioni funzionali all'ingresso ed alla dimissione e l'inserimento sociale della persona.

In questo ambito, tutti gli aspetti legati alla presa in carico della disabilità durante il periodo di ricovero devono trovare una loro formalizzazione in una parte specifica della Cartella della persona ricoverata, di seguito denominata Cartella Riabilitativa. La Cartella Riabilitativa è lo strumento informativo finalizzato a documentare i processi di riabilitazione erogati in regime di degenza ospedaliera, contiene l'elaborazione del progetto riabilitativo individuale, che a sua volta include diversi programmi. Progetto e programmi devono essere condivisi dalle differenti figure professionali necessarie alla loro realizzazione con l'indispensabile coinvolgimento della persona ricoverata e della sua famiglia.

Una Cartella Riabilitativa di buona qualità deve raccogliere le informazioni rilevanti ad un livello adeguato di dettaglio, con una progressione temporale logica ed una appropriata suddivisione delle sezioni, mettendo il particolare rilievo la corrispondenza fra gli obiettivi riabilitativi attesi e quelli raggiunti.

I diversi contesti organizzativi, le differenti tipologie di disabilità oggetto del progetto riabilitativo nonché le diverse impostazioni culturali e scientifiche degli operatori non permettono di adottare un modello unico di Cartella Riabilitativa. Si è scelto, quindi, di elencare un set minimo di contenuti informativi della cartella, che possono essere autonomamente incrementati da ogni singolo reparto di riabilitazione.

Nell'elenco non sono state considerate le informazioni di pertinenza medica ed infermieristica che attengono alle condizioni cliniche della persona, alle terapie, esami e prestazioni diagnostiche effettuate, ai referti ed ai consensi informati nonché alla lettera di dimissione. Tali informazioni, ai sensi della normativa vigente, devono altresì essere adeguatamente documentate nella Cartella Clinica, cui è integrata anche la Cartella Riabilitativa.

ELENCO SEZIONI DELLA CARTELLA RIABILITATIVA OSPEDALIERA

Anamnesi riabilitativa

Comorbidità pregresse

Patologia determinante la disabilità che giustifica il presente ricovero

Valutazione funzionale all'ingresso (e set minimo di scale standardizzate) che dovrà comprendere inoltre

A. Valutazione del Rischio di Dimissione*

B. Valutazione del Dolore (art.7, L38/2010)

C. Valutazione del Rischio Clinico (cadute, lesioni pressioni, rischio infettivo, ecc)

Progetto riabilitativo (redatto dal Team riabilitativo con firma del paziente e/o caregiver)

Aggiornamento progetto riabilitativo

Programma riabilitativo di fisioterapia

Programma riabilitativo di logopedia (se previsto)

Programma riabilitativo di terapia occupazionale (se previsto)

Valutazione e Programma riabilitativo infermieristico

Altro programma riabilitativo _____

DIARIO RIABILITATIVO che contiene, per ciascuna prestazione riabilitativa giornaliera effettuata, la sua durata e la firma leggibile della/delle figura/e professionale/i coinvolta/e.

Per la tipologia delle prestazioni si suggerisce di utilizzare il repertorio dell'Allegato C.

Il Diario deve contenere le certificazioni di eventuali sospensioni del trattamento riabilitativo.

Scheda Ausili e prescrizione presidi

Scheda attività educazionali, di addestramento e di informazione

Valutazione funzionale alla dimissione

Progetto riabilitativo alla dimissione

Firma del medico responsabile del progetto riabilitativo _____

* *Documentazione relativa alle difficoltà di dimissione o trasferimento*

ALLEGATO C - Contenuto Diario riabilitativo*MODIFICATO AI SENSI DEL DCA N. U00217 DEL 06/06/2017*

Al fine di rendere uniforme la documentazione dell'attività riabilitativa giornaliera, è riportato di seguito l'elenco di "tipologie di trattamenti riabilitativi" indirizzati a persone affette da esiti di patologie neurologiche, osteo-articolari e cardio-respiratorie.

Tali attività sono svolte dalle figure professionali coinvolte nel Team Riabilitativo, come indicato nelle Linee di indirizzo per la Riabilitazione 2011 e in coerenza con quanto descritto nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

Il Diario deve essere compilato per i ricoveri in regime ordinario e diurno; la durata del trattamento intensivo è di almeno tre ore al giorno.

Nell'elenco sono comprese sia le valutazioni, effettuate nelle varie fasi del ricovero (valutazione iniziale, revisione del PRI, valutazione finale), sia le prestazioni erogate dai vari componenti dell'equipe riabilitativa (Medico Specialista in Riabilitazione, Fisioterapista, Terapista Occupazionale, Logopedista, Infermiere, Assistente Sociale, Psicologo).

Nel Diario va riportato.

- Cognome e nome del paziente
- Numero di cartella clinica
- Giorno della settimana
- Durata. Per quelle categorie (vedi Box) che comprendono più prestazioni riabilitative (ad esempio esercizi di recupero e riabilitazione funzionale) vanno descritti i singoli interventi effettuati, indicando il minutaggio complessivo degli stessi (non è necessario riportare i minuti di ogni singolo trattamento effettuato). La durata in minuti va riportata all'interno delle due fasce orarie 8:00-14:00 e 14:00-20:00.
- Firma del paziente da apporre sul totale dei minuti di trattamento, giornalmente per i ricoveri in regime diurno e settimanalmente per i ricoveri in regime ordinario. Sono esclusi i casi in cui sussistano condizioni cliniche documentate che non ne consentano l'apposizione.
- Firma leggibile di ciascun professionista coinvolto nel PRI, da apporre giornalmente, in una o entrambe le fasce orarie di trattamento.

BOX – Elenco Figure e “tipologie trattamenti riabilitativi” da inserire nel Diario.

<i>Figure professionali per la valutazione</i>
Medico del Reparto di Riabilitazione, Psicologo, Fisioterapista, Logopedista, Terapista Occupazionale, Assistente Sociale, Altra figura prevista dal PRI

<i>Prestazione Riabilitativa</i>
Esercizi di recupero e riabilitazione funzionale individuale
Esercizi di recupero e riabilitazione funzionale di gruppo
Riabilitazione cognitivo-comportamentale e del linguaggio
Training deglutitorio
Terapia occupazionale individuale
Terapia occupazionale di gruppo
Riabilitazione Respiratoria
Riabilitazione Cardiologica
Riabilitazione Urologica
Riabilitazione Ortottica
Terapia Robotica
Terapia Psicologica
Bendaggio funzionale e ortesizzazione
Idrochinesiterapia
Intervento medico riabilitativo
ADL con finalità riabilitative, ivi incluse “Colazione-pranzo-cena”

<i>Terapia fisica strumentale</i>
Laser, Magneto, Vibrazione, ES, TENS, US, M.P.C., Ipertermia, Tecar

ALLEGATO D - Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo territoriale non residenziale per alcune particolari condizioni patologiche dell'età evolutiva e adulta

Età evolutiva

In considerazione delle peculiarità dell'età evolutiva, prima di procedere alla descrizione del trattamento nelle singole condizioni patologiche disabilitanti, si forniscono, sinteticamente, alcune indicazioni di carattere generale circa l'intervento riabilitativo/abilitativo⁶:

- La presa in carico del bambino/adolescente, intesa come “processo integrato”, deve essere globale, riguardando oltre che aspetti strettamente clinici, anche aspetti psicologici e sociali.
- Gli obiettivi terapeutici devono essere basati sulla prognosi di recupero, cioè sulla valutazione dei margini di modificabilità di ciascuna funzione in relazione all'età, alle risorse possedute dal bambino, alla sua motivazione ed alla sua capacità di apprendimento.
- Il Progetto Riabilitativo deve prevedere un'attenta descrizione del profilo della persona, definire le abilità/attività da sviluppare nelle diverse aree, modulate in relazione alla fascia di età, ed esplicitare chiaramente la metodologia operativa da adottare.
- Il Progetto Riabilitativo è di durata variabile sulla base delle differenti esigenze riabilitative di ciascun minore, che possono orientare verso la scelta di interventi individuali e/o in gruppo, continuativi o ciclici.
- L'intervento di gruppo, laddove se ne verifichi la necessità, risulta particolarmente indicato nella fascia di età compresa tra 3 e 6 anni e può rappresentare una valida opportunità anche per le fasce di età 6/12 e 12/14 anni, al fine di potenziare l'intelligenza sociale e le competenze ad essa riconducibili, o di utilizzarlo come strumento per il raggiungimento di altri obiettivi riabilitativi.
- Gli interventi riabilitativi erogati in forma ciclica, ripetibili in base all'esigenza del singolo bambino, rappresentano una valida opportunità clinico-riabilitativa soprattutto in alcune fasce di età e sono organizzabili in funzione di una programmazione anche annuale. Le sospensioni sono utili per consentire al bambino la stabilizzazione e la generalizzazione nei contesti di vita delle abilità apprese e per valutare la modificabilità spontanea del disturbo.
- L'intervento abilitativo/riabilitativo a diretto contatto con il bambino/adolescente deve essere rispettoso del livello della sua qualità della vita e del suo sistema familiare.
- La famiglia merita un'attenzione particolare e specifica nel percorso di cura del minore con disabilità in quanto essa si pone, contemporaneamente, sia come destinatario dell'intervento che come protagonista attivo nella realizzazione del progetto riabilitativo. Pertanto, l'intervento *sulla e con* la famiglia è da considerarsi di pari importanza a quello svolto a diretto contatto con il minore.
- È inoltre importante integrare gli interventi riabilitativi sul minore con interventi di sostegno agli insegnanti (in quanto la scuola rappresenta il prevalente ambiente di vita del minore).

A conclusione di ciascun capitolo è proposto un elenco degli strumenti di valutazione più frequentemente utilizzati tra quelli al momento disponibili per l'età evolutiva, raggruppati per area di indagine e per fascia d'età; tale elenco dovrà essere aggiornato periodicamente. Ai fini della definizione diagnostica e dell'individuazione dei criteri di accesso, priorità e dimissione il team riabilitativo selezionerà gli strumenti appropriati.

Si segnala che i diversi strumenti posseggono differenti proprietà psicometriche ed utilizzano quindi criteri (punti z/deviazioni standard, centili, fasce di merito, quozienti, etc) e *cut off* indicativi di disturbo

⁶ Nella sezione dedicata all'età evolutiva il termine riabilitativo va sempre inteso come promozione dello sviluppo di attività non ancora emerse

non omogenei. Le indicazioni fornite all'interno del documento sui criteri di accesso e di priorità per l'intervento devono essere lette tenendo conto di questa variabilità e facendo riferimento ai *cut off* riportati sui manuali d'uso dei singoli test.

Considerate le peculiarità dell'età evolutiva, si raccomanda di:

- somministrare nel tempo gli stessi test, compatibilmente con l'età di sviluppo, al fine di consentire un monitoraggio corretto delle funzioni neurocognitive;
- ripetere la somministrazione del test per la definizione del livello cognitivo a distanza di 12 mesi, dall'età dei 3 anni (e di 24 mesi dall'età di 6 anni) fino alla definizione di una organizzazione cognitiva stabile, valutabile attraverso il presentarsi di risultati immodificati, per almeno 2 volte, alla somministrazione del test stesso;
- somministrare in doppio (operatore riabilitazione e famiglia/operatore servizi sociali) i questionari atti a valutare il funzionamento adattivo;
- effettuare un attento monitoraggio delle comorbidità psicopatologica e neuropsicologica, in particolare a partire dall'età scolare e nei momenti di passaggio evolutivo.

PARALISI CEREBRALE INFANTILE

Codice ICD9-CM: 343; Codice ICD 10: G80

Descrizione

L'espressione Paralisi Cerebrale Infantile definisce *“un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad una turba permanente (non progressiva) che si è verificata nello sviluppo cerebrale del feto o del lattante. I disturbi motori della paralisi cerebrale sono spesso accompagnati da disturbi sensoriali, percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, da epilessia e da problemi muscoloscheletrici secondari”* (Rosenbaum *et al.* 2006).

Il termine turba *permanente* indica una condizione, non tanto una malattia, passibile di evoluzione funzionale sia in senso positivo che negativo. Un valido indicatore del carico totale di disabilità è la funzione del cammino, infatti correlano significativamente con la capacità di camminare la presenza di disturbi intellettivi, visivi, uditivi e di epilessia. Tale funzione si può però perdere con l'età (E. Beckung, G. Hagberg, 2008).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento**Età evolutiva**

Vista la complessità e la pervasività del disturbo, al minore con PCI, deve essere comunque garantito l'accesso al progetto riabilitativo. Questa scelta, che non prevede la “non presa in carico”, deve soddisfare in misura maggiore l'appropriatezza del percorso.

Per la metodologia da applicare nella definizione dell'intervento e delle strategie di intervento più appropriate, si rimanda alle raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da PCI a cura della SINFER-SINPIA (2013).

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello ambulatoriale, quando il minore è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso.

Il trattamento riabilitativo domiciliare è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o situazioni sociali tali da impedire al minore l'accesso all'ambulatorio, perché contrario al lavoro di équipe ed al *setting* terapeutico, oltre che sfavorevole per l'indisponibilità di ambienti, ausili e sussidi adeguati.

Si ritiene indicato definire che, anche in età evolutiva, si deve procedere alla dimissione dall'intervento riabilitativo neuromotorio se dopo un ragionevole periodo di tempo non si sia verificata alcuna modificazione clinica significativa, in particolare nelle forme lievi 1 e 2 della Gross Motor Function Classification System⁷ (GMFCS). Deve essere valutata la stabilità del quadro clinico e funzionale in relazione ai cambiamenti staturali e ponderali e favorita la ciclizzazione degli interventi per obiettivi specifici, che può maggiormente essere in sintonia con i processi di crescita.

Nel caso di comorbidità con disabilità intellettive e/o con altri disturbi dello sviluppo di interesse neuropsichiatrico deve essere effettuata la presa in carico di tali disabilità e dovrà essere definita, da parte dei servizi territoriali (TSMREE o equivalenti), la necessità dell'intervento riabilitativo del disturbo della funzione motoria rispetto al momento evolutivo di ogni singola persona.

L'intervento riabilitativo neuromotorio si ritiene indispensabile, anche sotto forma di ciclo di terapia “intenso” e di breve durata, in coincidenza di:

- insorgenza di complicanze da immobilizzazione tali da compromettere l'accudimento;
- “finestre evolutive” (periodi di maggiore sensibilità e trasformabilità delle funzioni e competenze del bambino) tipiche dei soggetti in età evolutiva;
- eventi acuti che possono compromettere il normale svolgimento delle funzioni motorie e/o comunicative acquisite, necessarie per le attività di vita quotidiana;
- interventi di chirurgia funzionale sull'apparato muscolo/scheletrico;

⁷ La “Gross Motor Function Classification System” (GMFCS) prende in considerazione il movimento spontaneo con particolare attenzione alla posizione seduta, ai trasferimenti e alla mobilità (GMFCS - E & R © Robert Palisano *et al.* 2007)

- interventi mirati al controllo della spasticità (tossina botulinica, impianto di pompe al baclofene, interventi neurochirurgici quali rizotomia ecc);
- interventi neurochirurgici (quali derivazioni liquorali, impianto di neuro stimolatori, emisferectomia ecc);
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche respiratorie;
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche legate alla funzione di deglutizione (disfagia);
- addestramento all'uso di ausili/protesi indispensabili per lo svolgimento, da parte del paziente o del caregiver, delle attività di vita quotidiana;
- addestramento all'uso di ausili per la comunicazione e di strumenti informatici personalizzati.

Età adulta

Data la stabilizzazione della disabilità, in età adulta si ritiene indicato l'intervento riabilitativo quando insorgono condizioni cliniche che possono determinare un peggioramento significativo della qualità di vita della persona.

Nel caso di comorbidità con disabilità intellettive e/o neuropsichiatriche deve essere valutata la priorità dell'intervento riabilitativo relativo al disturbo della funzione motoria rispetto ad altre aree funzionali.

L'intervento riabilitativo si ritiene indispensabile in coincidenza di:

- insorgenza di complicanze da immobilizzazione tali da compromettere l'accudimento;
- eventi acuti che possono compromettere il normale svolgimento delle funzioni motorie e/o comunicative acquisite, necessarie per le attività di vita quotidiana;
- interventi di chirurgia funzionale sull'apparato muscolo/scheletrico;
- interventi mirati al controllo della spasticità (tossina botulinica, interventi neurochirurgici, ecc);
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche respiratorie;
- insorgenza o riacutizzazione di problematiche legate alla funzione di deglutizione (disfagia);
- addestramento all'uso di ausili/protesi indispensabili per lo svolgimento, da parte del paziente o del caregiver, delle attività di vita quotidiana.

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello ambulatoriale, quando la persona è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa in autonomia.

Il trattamento riabilitativo domiciliare è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o situazioni sociali tali da impedire alla persona l'accesso all'ambulatorio.

Strumenti di valutazione

CLASSIFICAZIONE

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Dev Med Child Neurol 2000

Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Dev Med Child Neurol 1997

Manual Ability Classification System (MACS). Dev Med Child Neurol 2006

COMPETENZE MOTORIE

Gross Motor Function Measure (GMFM). Bambini da 5 mesi a 16 anni (Russel et al., 2000)

Gross Motor Performance Measure (GMPM). Bambini da 5 mesi a 12 anni

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Scala funzionale (18 items) – Istituto Neurologico C. Besta

Edinburgh Visual Score (EGS)

OBIETTIVI

Gold Attainment scaling (GAS) (Kiresuk et al, 1968)

POSTURA SEDUTA

Level of Sitting Scale (LSS) (Field et al, 2012)

Sitting Balance Scale (Medley A. et al, 2011)

CAMMINO

Physician rating Scale (PRS) (Koman et al, 2003)

Observational Gait Scale (OGS) (Makey et al, 2003)

Edinburgh Visual Gait Score (Read et al, 2002)

6-Minute Walk Test (Maher CA et al, 2008)

MANIPOLAZIONE

Manipolazione monomanuale:

Melbourne Assessment (Steenbeck et al, 2010)

Scala Besta (Fedrizzi et al, 2000)

Quality of Upper Extremity Skills Test (De Matteo et al, 1992)

Jebsen-Taylor Test of Hand Function (Tylor et al, 1973)

Manipolazione bimanuale

Assisting Hand Assessment (AHA) (Krumlinde-Sundholm et al, 2003)

Per la valutazione delle altre competenze fare riferimento agli strumenti indicati per i Disturbi del neurosviluppo.

DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

RITARDO PSICOMOTORIO

Codice ICD9-CM: 315.9; Codice ICD10: F88 (Disturbo dello sviluppo psicologico di altro tipo) o F78 (Ritardo mentale di altro tipo)

Descrizione

La definizione diagnostica *Ritardo non specificato dello sviluppo o Ritardo psicomotorio* va utilizzata solo per indicare tutti quei bambini in età compresa tra 0 e 3 anni che presentano un rallentamento o delle atipie nell'acquisizione delle principali tappe dello sviluppo neuro-psicomotorio e che sono a rischio evolutivo di una successiva strutturazione di disturbi globali dello sviluppo. La diagnosi Ritardo psicomotorio rappresenta, il più delle volte, una diagnosi di attesa e per tale motivo va utilizzata il meno possibile. Si consiglia di attenersi a quanto previsto dalla Classificazione Diagnostica della Salute Mentale e dei Disturbi di Sviluppo nell'Infanzia, 2008 (CD: 0-3R), che prevede l'utilizzo dei codici diagnostici dell'ICD10 anche al di sotto dei 3 anni d'età per disturbi della salute mentale che non sono ivi rappresentati [(vedi nell'Asse I della classificazione 0-3 il cod. "800". Altri disturbi (ICD10)].

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

L'intervento abilitativo/riabilitativo deve essere precoce e globale in presenza di:

- a) discrepanza significativa (almeno 4- 6 mesi) tra età di sviluppo ed età cronologica del bambino e/o la presenza di atipie nelle principali acquisizioni neuro-psicomotorie, comunicativo-linguistiche ed adattive;
- b) elevato grado di pervasività delle manifestazioni cliniche.

Appaiono indispensabili anche interventi centrati sull'attivazione delle prime abilità adattive e sociali e sull'interazione madre/padre/bambino, equiparabili al *counseling* genitoriale .

Criteri di dimissione

Dopo i 3 anni di età, essendo questa una diagnosi di "attesa", deve essere utilizzata la diagnosi appropriata e il percorso riabilitativo sarà quello del disturbo diagnosticato. I bambini che presentavano, invece, un disturbo transitorio e il cui sviluppo appare complessivamente ed armonicamente adeguato all'età cronologica vengono dimessi.

DISABILITÀ INTELLETTIVA

Ritardo Mentale: Codici ICD9-CM: 317-319; Codici ICD10: F70-F79

La Disabilità Intellettiva rappresenta una condizione di particolare complessità per cui nel presente documento essa viene trattata in maniera più articolata e dettagliata rispetto alle altre patologie prese in esame.

Descrizione

Nell'International Classification of Disease il Ritardo Mentale è definito come: “una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata da una compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali“ e che origina prima dei 18 anni. Si può stimare un'incidenza di D.I. pari a 1,4% (AAIDD), con una prevalenza che oscilla tra l'1 e il 3% della popolazione totale.

Negli ultimi anni il termine Disabilità Intellettiva (D.I.) ha sostituito quello di Ritardo Mentale (R.M.) presente sia nella 9^a revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD9-CM) che nella 10^a (ICD10) sottolineando come essa sia caratterizzata da significative limitazioni sia del funzionamento intellettivo sia del comportamento adattivo, che si esprimono sul piano concettuale, sociale e delle capacità pratiche adattive.

Tale definizione:

- si allinea meglio con la corrente pratica professionale, in quanto si focalizza su un piano funzionale e su fattori contestuali;
- fornisce basi più logiche per supporti individuali, inseriti in un contesto socio-ecologico;
- risulta meno socialmente discriminante come termine riferito a persone con disabilità;
- si inserisce meglio nella terminologia internazionale.

Criteri diagnostici

Per definizione la diagnosi di Disabilità Intellettiva può essere formulata in presenza di una caduta al di sotto della seconda deviazione standard a test intellettivi standardizzati.

Non si può formulare diagnosi di D.I. solo sulla base del punteggio ottenuto ai test di intelligenza, ma si deve tenere sempre conto del comportamento adattivo. Nel caso di un bambino che presenta un punteggio al QI inferiore a 2 DS, ma con un comportamento adattivo valutato come adeguato, si considera il costrutto di comportamento adattivo come determinante per consolidare la “normalità”. Questo costrutto si mostra particolarmente utile per correggere le diagnosi di falsi positivi e da abusi dell'uso del solo QI. Il costrutto conferma, inoltre, la distinzione di uno sviluppo, potenzialmente separato, tra aree del comportamento (area pratica, scolastica, sociale, lavorativa) e funzionamento intellettivo.

Dal bilancio tra livello cognitivo e capacità di adattamento è possibile effettuare la diagnosi di disabilità intellettiva e definire il suo livello di gravità.

Gradi della disabilità

Il livello di gravità non è un attributo immutabile [almeno per la Disabilità Intellettiva di grado Moderato (DIM) e Lieve (DIL)] dell'individuo, ma il risultato dell'interazione tra potenzialità ed intervento ambientale.

E' importante sottolineare che, generalmente, le persone con D.I. giungono all'osservazione più per le compromissioni del funzionamento adattivo, tranne nei casi più gravi in cui è evidente un rallentamento abbastanza precoce dell'acquisizione delle tappe di sviluppo. L'epoca della diagnosi (o del sospetto diagnostico) di D.I., infatti, varia a seconda della fascia di gravità:

- i bambini con DI Grave (DIG) e Profonda (DIP) (indipendentemente dalla causa) vengono in genere segnalati entro il secondo anno di vita, a causa dell'evidente rallentamento delle acquisizioni motorie, comunicativo-sociali e linguistiche;

- i bambini con DIM e DIL (con l'eccezione delle forma ad etiologia organica in cui la DI si accompagna ad altri segni e sintomi) vengono in genere segnalati a partire dal terzo anno di vita (e normalmente fino all'ingresso nella scuola primaria).

Il funzionamento adattivo fa riferimento all'efficacia con cui i soggetti fanno fronte alle esigenze comuni della vita quotidiana e al grado di adeguamento agli standard di autonomie personali previsti per la loro fascia d'età, retroterra socioculturale e contesto ambientale. Il funzionamento adattivo può essere influenzato da vari fattori che includono l'istruzione, la motivazione, le caratteristiche personali, le prospettive sociali e professionali, i disturbi mentali e le condizioni mediche generali. Poiché i problemi di adattamento sono più suscettibili di miglioramento attraverso la riabilitazione di quanto non siano le capacità cognitive, che tendono a rimanere stabili nel tempo, è facile intuire l'utilità di una valutazione accurata e rigorosa del comportamento adattivo.

Data la stretta relazione tra raggiungimento delle tappe dello sviluppo cognitivo (dei diversi livelli di maturazione delle competenze cognitive) e livello di autonomia personale e sociale, per l'età evolutiva la distinzione tra i due costrutti (cognitivo ed adattivo) risulta piuttosto artificiosa. In questo senso anche le competenze cognitive risultano suscettibili di "variazione" e costituiscono quindi uno degli obiettivi della riabilitazione.

Tutti i sistemi di classificazione concordano, inoltre, sulla necessità di individuare diversi tipi di D.I. in base alla gravità dell'espressione clinica del disturbo.

Disabilità Intellettiva di grado lieve (DIL)

(ICD9-CM: Ritardo mentale lieve 317) - (ICD10: Ritardo mentale lieve F 70)

La DIL rappresenta la percentuale più alta (83%) della popolazione con patologia cognitiva; comprende soggetti che raggiungono al termine dell'iter evolutivo (14-16 aa) un'età mentale fra gli 8 e gli 11 anni ed un QI compreso tra 50 e 69. Questi soggetti padroneggiano un linguaggio necessario per le esigenze della vita quotidiana ed hanno una discreta indipendenza nella cura di sé. Le maggiori difficoltà le incontrano in ambito scolastico anche se, attraverso sistemi educativi progettati per sviluppare le loro abilità, riescono a compensare in parte le loro difficoltà. Si impadroniscono della lettura e della scrittura nel loro aspetto esecutivo, ma hanno difficoltà ad usare tali acquisizioni in modo autonomo, espressivo e critico. La maggior parte dei soggetti con DIL può essere avviata ad un lavoro pratico non specializzato.

Disabilità Intellettiva di grado moderato (DIM)

(ICD9-CM: Ritardo Mentale di media gravità 318.0)

(ICD10: Ritardo mentale di media gravità F 71)

La DIM rappresenta circa il 14% della popolazione affetta da RM e comprende soggetti che raggiungono un'organizzazione cognitiva fra i 4 e i 7 anni di età mentale alla fine dello sviluppo ed un QI tra 35 e 49 (ICD 10). Nella maggior parte delle DIM si può risalire ad una eziologia organica. Il linguaggio è piuttosto semplice: in alcuni casi non si arriva all'acquisizione della frase completa, in altri casi è presente un vocabolario più ampio con strutturazione della frase. Possono riuscire a fare un racconto orale in forma elementare e per lo più riferito ad avvenimenti di vita quotidiana. Spesso sono necessarie domande stimolo per poter comprendere ciò che vogliono narrare. Raramente questi soggetti hanno grandi deficit motori, per cui lo sviluppo psicomotorio, seppur rallentato, può raggiungere livelli soddisfacenti. E' presente una certa goffaggine motoria ed una caduta nella rapidità e nella coordinazione dei movimenti.

L'acquisizione della cura di sé è ritardata e necessitano di una supervisione per tutta la vita. Solo pochi riescono a progredire nel controllo della lettura e della scrittura che è, comunque, parziale e spesso limitato al riconoscimento di singole parole e a compilate il proprio nome. Da adulti questi soggetti sono in grado di espletare lavori manuali semplici, molto strutturati e muniti di supervisione. Mostrano una discreta maturità sociale per stabilire contatti e comunicare.

Disabilità Intellettiva grave (DIG)**(ICD9-CM: Ritardo Mentale grave 318.1)****(ICD10: Ritardo mentale grave F72)**

La DIG interessa una modesta percentuale (3%) della popolazione con disabilità intellettiva, ad eziologia prevalentemente organica, e comprende soggetti che al termine dello sviluppo raggiungono un'età mentale compresa fra i 2 e i 4 anni di età ed un QI tra 20 e 34.

Questi soggetti sono in grado di imitare semplici attività di vita quotidiana. Non sono in grado di interiorizzare un ruolo o una regola convenzionale. Possono comprendere richieste verbali situazionali, concrete. Formulano, se stimolati, qualche frase costituita di 1 o 2 parole e gesto indicativo. Non possiedono il concetto di spazio e tempo. Non sono in grado di accedere all'apprendimento scolastico in quanto sono assenti i prerequisiti necessari per l'apprendimento. Con tecniche di condizionamento questi soggetti possono essere capaci di acquisire alcune autonomie di base nella gestione dell'igiene personale.

Disabilità Intellettiva profonda (DIP)**(ICD9-CM: Ritardo Mentale profondo 318.2)****(ICD10: Ritardo mentale profondo F73)**

In questa fascia di gravità il QI è inferiore a 20-25 (ICD10). Costituisce una piccola percentuale dei quadri clinici di D.I. e nella maggioranza dei casi è dimostrabile un'eziologia organica. Si rileva, inoltre, un'alta correlazione con deficit neuromotori, epilessia, etc. Queste persone hanno una minima organizzazione sensorimotoria, avvertono gli stimoli ma non possono analizzarli, si rileva assenza di linguaggio verbale con estrema difficoltà a sviluppare altre forme di comunicazione, non raggiungono le autonomie personali di base.

In sintesi:

- la diagnosi di D.I. e della sua gravità deve tenere conto sia del profilo cognitivo e neuropsicologico che delle abilità adattive ed emotive della persona;
- appaiono di particolare rilevanza da un lato le dissociazioni all'interno del profilo cognitivo e neuropsicologico, dall'altro i rapporti in senso positivo e/o negativo che tali dissociazioni possono avere sulle funzioni di adattamento personale e sociale e sul mondo affettivo del bambino.

Sarà quindi necessario modulare il percorso riabilitativo in base a:

- fascia d'età;
- gravità della D.I.;
- presenza e/o assenza di dissociazioni all'interno del profilo cognitivo;
- funzioni adattive;
- profilo affettivo-relazionale.

Il percorso riabilitativo può consentire di ottenere un discreto miglioramento prevalentemente nell'area delle competenze adattive. Più precoce sarà l'intervento ed articolato con coinvolgimento della famiglia e della scuola, maggiori saranno le possibilità di miglioramento, minore sarà il rischio di dissociazione delle varie competenze tra di loro.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Per definizione la D.I. è una patologia che necessita di supporto e sostegno ai processi di crescita con interventi riabilitativi mirati.

Si sottolineano due aree di intervento:

- livello neuro cognitivo
- livello adattivo e affettivo

L'*intervento neurocognitivo* deve essere centrato su:

- attivazione di strategie cognitive efficaci e generalizzabili;
- riduzione delle dissociazioni interne al profilo;
- espansione delle funzioni neuropsicologiche e loro uso integrato nell'area dell'apprendimento scolastico;
- ampliamento delle abilità di ragionamento nell'area dell'intelligenza pratica.

L'*intervento sulle abilità adattive ed affettive* deve essere centrato all'espansione di tali abilità supportando sia il bambino sia il contesto in cui vive (*counseling* famiglia e scuola). Inoltre, deve essere presente un *intervento di sostegno alla famiglia*, variando di tipologia (*parent training*, interventi psicologici individuali per il genitore, sostegno psicologico alla coppia genitoriale, interventi psicologici di gruppo, ecc), in momenti diversi, in funzione dei cambiamenti e delle necessità della famiglia stessa.

Nella fascia di età compresa tra 0 e 12-14 anni l'intervento elettivo è ambulatoriale, fatta eccezione che per quei quadri di DIG e DIP, per i quali, come verrà ulteriormente specificato, può essere indicato un intervento in regime domiciliare o semiresidenziale con progetti integrati con la scuola, a salvaguardia dell'obbligo scolastico.

Nell'avviare un *percorso riabilitativo in età adolescenziale ed in età adulta* occorre:

- valutare le competenze cognitive, affettive, relazionali e comportamentali, anche in riferimento all'ambiente;
- valorizzare gli aspetti di buon funzionamento come pre-requisiti per il miglioramento;
- valutare l'assetto psicologico e psicopatologico;
- contestualizzare rispetto alla patologia sottostante e al momento del ciclo di vita (adolescenza, prima età adulta, perdita del sostegno parentale, ecc.);
- quantificare il margine di progresso acquisibile, o il rischio regressivo da contrastare, rispetto a specifiche abilità (competenze "adattive").

Per diverse ragioni, nell'adolescenza si riscontra una particolare "plasticità", e si definiscono alcune caratteristiche di grande importanza per la "struttura" cognitiva, affettiva e relazionale della persona con disabilità: alcune situazioni cliniche esigono interventi riabilitativi assolutamente temporizzati nella fase adolescenziale, soprattutto di tipo non residenziale e semiresidenziale.

La *riabilitazione non residenziale o semiresidenziale* valorizza la partecipazione della persona al proprio gruppo di vita naturale e al proprio habitat sociale.

La *riabilitazione residenziale* implica necessariamente l'allontanamento dal contesto di vita originario, ed è di elezione solo per alcune situazioni specifiche (dinamiche iperprotettive o forti problematiche del contesto familiare). A volte, la soluzione riabilitativa residenziale rappresenta, di fatto, un sostegno per la mancanza di un valido habitat familiare: valutare in questo caso se è più proprio un intervento riabilitativo non residenziale o semiresidenziale, con una contemporanea sistemazione in "alloggio protetto".

Bambini di età inferiore a 3 anni

Non esistono criteri diagnostici per D.I. al di sotto dei 3 anni, anche se le attuali conoscenze nell'ambito dell'eziopatogenesi organica di tali disturbi permettono una maggiore possibilità di individuazione precoce di tali disabilità e/o dell'elevato rischio delle stesse. Si deve sempre tenere conto del criterio "evolutività" del disturbo e della sua recuperabilità a livello di *outcome*. In presenza di bambini al di sotto dei 3 anni deve, comunque, essere effettuata una diagnosi differenziale con i disturbi multisistemici dello sviluppo. Nei bambini con ritardo significativo (tra i 3 ed i 6 mesi di età di sviluppo) e/o atipie nelle principali acquisizioni neuro-psicomotorie e comunicativo-linguistiche è necessario l'intervento riabilitativo precoce e globale per tutti i casi.

La maggiore pervasività del disturbo deve costituire criterio di accesso preferenziale.

Si ricorda e raccomanda l'intervento anche su ecologia della relazione madre/bambino e padre/bambino, nonché il lavoro finalizzato all'attivazione delle prime abilità adattive in contesti socializzanti e/o a domicilio (es.: seguire l'inserimento al nido, sostenere la genitorialità nel contesto di vita del bambino).

Quadro riassuntivo (*Bambini 0-3 anni*)

Note Generali	<p>Non si può formulare diagnosi di D.I., ma solo <i>diagnosi di rischio evolutivo</i></p> <p>Fondamentale la <i>diagnosi differenziale</i> con i Disturbi Multisistemici dello Sviluppo</p> <p><i>Maggiore è la invasività del disturbo, più precoce e globale</i> deve essere l'intervento riabilitativo</p> <p>FONDAMENTALE</p> <p><i>-intervento su ecologia della relazione madre/bambino</i></p> <p><i>-attivazione prime abilità adattive sociali</i></p>
--------------------------	--

Raccomandazione :

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto). Di solito in questa fascia d'età si privilegia l'intervento individuale. La scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Si devono quindi prevedere interventi di supporto al nucleo familiare, e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente extrafamiliare del bambino.

Bambini di età compresa tra 3 e 6 anni

La fascia di gravità della disabilità deve essere definita secondo i criteri dell'ICD 10.

La diagnosi di Ritardo non specificato dello Sviluppo o di Ritardo Psicomotorio non deve essere più utilizzata se non nei casi dubbi e sfumati (per lo più nelle forme di DIL ed in quelle a minore compromissione di DIM) in cui appare complesso definire un livello di gravità stabile proprio per possibilità di *outcome* positivo.

Sono indicati interventi di neuropsicomotricità e/o di logopedia o di psicomotricità, a seconda del profilo di sviluppo del bambino.

Quadro riassuntivo (Bambini 3-6 anni)

	<i>DIL</i>	<i>DIM</i>	<i>DIG/DIP</i>
Obiettivi del trattamento	<ul style="list-style-type: none"> -Implementazione e flessibilità d'uso di abilità comunicative e interattive congrue -Attivazione di modalità di esplorazione dell'altro, ambiente, oggetto -Espansione della comprensione verbale -Espansione della produzione verbale -Attivazione di strategie cognitive di apprendimento flessibili e generalizzabili (ridurre uso abilità mnemoniche e dell'imitazione) -Ridurre rischio di dissociazioni all'interno del profilo cognitivo, psico-affettivo e sociale -Attivazione di interventi globali -Supporto alla famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> - Espansione competenze comunicative e adattive -Supporto all'uso delle competenze di autonomia personale e sociale -Prevenzione delle dissociazioni di sviluppo e dei conseguenti disturbi psicopatologici 	<ul style="list-style-type: none"> -Attivazione uso sociale della comunicazione funzionale intenzionale -Implementazione abilità motorio-prassiche -Attivazione autonomie di base

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Nella DIG/DIP è da privilegiare un intervento di tipo individuale; l'intervento di gruppo va mirato rispetto ad obiettivi altamente specifici e per tempi di trattamento contenuti. Sono indicati interventi di supporto al nucleo familiare e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente scolastico (GLH, counseling scolastico) e sociale del bambino.

Bambini di età compresa tra 6 e 12 anni

Nella DIL e nella DIM, l'intervento è prevalentemente abilitativo/riabilitativo, soprattutto per quanto riguarda l'area dell'apprendimento scolastico e del ragionamento pratico; tale intervento necessita di essere integrato con trattamenti di tipo psicosociale e psicoeducativo sul territorio per poter ottenere la generalizzazione e la stabilizzazione delle abilità e delle conoscenze acquisite.

Gli interventi riabilitativo, soprattutto dopo i 10 anni, sono *indicati prevalentemente in presenza di profili disomogenei che necessitano di interventi mirati e devono essere subordinati allo spostamento sempre maggiore degli obiettivi del piano di trattamento dall'area dell'intelligenza concettuale e pratica a quella sociale ed emotiva (interventi psicoeducativi e psicosociali).*

Per i bambini affetti da DIM con maggiore compromissione, se i profili appaiono omogenei già dagli 8 anni con apprendimento scolastico compatibile con profilo cognitivo, si ritiene necessario attivare cicli di terapia

solo per prevenire l'impoverimento. Si deve privilegiare soprattutto l'inserimento sociale attraverso attività da svolgere nel territorio di residenza.

Per quanto riguarda la DIG e la DIP gli obiettivi principali del piano di trattamento devono focalizzarsi sul miglioramento delle competenze di tipo adattivo-sociale. Questi bambini si avvantaggiano di interventi psicoeducativi e psicosociali con personale specializzato (psicologi, pedagogisti, educatori, operatori sociali, ecc.) in contesti socialmente significativi, per più ore al giorno.

Quadro riassuntivo (Bambini 6-12 anni)

	<i>DIL/DIM</i>	<i>DIM</i>	<i>DIG/DIP</i>
Obiettivi del trattamento	-Generalizzare la stabilizzazione delle abilità e delle conoscenze acquisite	-Privilegiare l'inserimento sociale -Dagli otto anni prevenire l'impoverimento attraverso terapia a cicli	-Migliorare le competenze adattivo-sociali

Raccomandazioni :

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Sono indicati interventi di supporto al nucleo familiare e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente scolastico (GLH, counseling scolastico) e sociale del bambino.

Ragazzi di età compresa tra 12 e 14 anni

L'intervento abilitativo/riabilitativo può riguardare i DIL e i DIM ed è solo settoriale per brevi periodi (cicli di tre/quattro mesi con frequenza di due/tre incontri a settimana) e per obiettivi specifici (mantenimento delle abilità curricolari acquisite, espansione delle abilità di ragionamento pratico, etc.). Nei DIG e DIP si può fare riferimento a quanto asserito per la fascia di età 6-12 anni.

Quadro riassuntivo (Ragazzi 12-14 anni)

	<i>DIL/DIM</i>	<i>DIG/DIP</i>
Obiettivi del trattamento	Mantenimento ed uso autonomo delle competenze acquisite attraverso interventi settoriali per brevi periodi e per obiettivi specifici	Vedi fascia di età 6-12 anni

Raccomandazioni:

L'intervento può essere o solo individuale o solo di gruppo o integrato (misto); la scelta tra trattamento individuale/di gruppo/misto deve tenere conto delle caratteristiche di individualità del singolo paziente, della gravità del quadro clinico, dell'organizzazione del profilo di sviluppo e del contesto socio-ambientale. Sono indicati interventi di supporto al nucleo familiare e di condivisione del profilo di funzionamento e degli obiettivi abilitativi/riabilitativi nell'ambiente scolastico (GLH, counseling scolastico) e sociale del bambino.

Età adolescenziale e giovane adulto

In età adolescenziale si riconoscono diversi tipi di intervento riabilitativo (riabilitazione psicopedagogica, riabilitazione meta cognitiva, terapia occupazionale, sostegno psicologico diretto ed indiretto al contesto di

vita) da realizzarsi prevalentemente in regime semiresidenziale nella fasce **DIM**, **DIG** e **DIP**, salvaguardando comunque l'obbligo scolastico.

Nell'adulto con **DIL** ci si può avvalere di un intervento articolato in brevi cicli in regime semiresidenziale finalizzati al potenziamento del funzionamento adattivo ed a favorire eventuali inserimenti lavorativi e/o al sostegno psicologico.

Nell'adulto con **DIG** e **DIP** l'intervento viene prevalentemente svolto in regime semiresidenziale o residenziale e mira a conservare le competenze acquisite, ed il loro uso il più autonomo possibile, a favorire la stabilizzazione e l'uso delle competenze adattive ed a contrastare i fenomeni di aggravamento clinico, in particolare per ciò che concerne gli aspetti psicopatologici. L'intervento riabilitativo deve comunque prevedere l'integrazione con attività socio-assistenziali a valenza psico-educativa e socio-integrative.

Criteria di accesso

Tutti i bambini con D.I. necessitano di un intervento riabilitativo continuativo nei primi sei anni di vita; tra i 6 e i 10-12 anni le necessità di intervento riabilitativo in termini di intensità e di durata variano in relazione alla gravità del quadro clinico, profilo cognitivo e disomogeneità dello stesso, dissociazioni tra profilo cognitivo ed affettivo-relazionale, comorbidità; dai 12-14 anni in poi le necessità riabilitative variano in relazione alla opportunità di avviare e potenziare maggiormente interventi di tipo psico-educativo o psico-sociale. Ad un'età superiore ai 12 anni l'avvio ex-novo di un intervento riabilitativo di tipo non residenziale ambulatoriale deve essere attentamente ponderato e concordato con i Servizi Territoriali.

L'intervento riabilitativo ha lo scopo di portare la persona con D.I. "a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minore restrizione possibile delle scelte operative"⁸ ed ha tra i suoi obiettivi la promozione dello sviluppo di una competenza non comparsa, rallentata o atipica e la possibilità di reperire formule facilitanti e/o alternative. Questo concetto si traduce nella necessità di accompagnare il bambino con DI in tutte le fasi di acquisizione di nuove competenze, riducendo al minimo il rischio di dissociazioni tra le diverse linee di sviluppo e favorendo il più possibile un uso flessibile ed adattivo delle competenze raggiunte. Con tali premesse le priorità nell'accesso all'intervento riabilitativo devono risultare dall'insieme di alcune variabili relative ai fattori età, gravità e profilo del disturbo.

Priorità di accesso

Età

Appartenere alla fascia di età *0-3 anni* costituisce criterio di priorità soprattutto nelle sindromi conosciute e con alta probabilità di D.I., e/o di fronte a rallentamenti di molte linee di sviluppo.

Appartenere alla fascia di età *3-6 anni* costituisce in assoluto criterio di priorità.

Gravità della disabilità cognitiva

La gravità della D.I. legata al Quoziente Intellettivo costituisce un criterio di priorità *al di sotto dei 6 anni*.

Profilo di sviluppo

Nelle D.I. con ritardo cognitivo medio e lieve costituisce un criterio di priorità la *presenza di dissociazioni significative* tra le diverse linee di sviluppo.

Si intende per *dissociazione* una disomogeneità del livello di sviluppo raggiunto nelle varie aree (area neuropsicologica ed area affettivo relazionale) o all'interno di una delle aree (per esempio nell'area neuropsicologica: disomogeneità tra competenze visuo-prassiche e competenze linguistiche, tra comprensione verbale e produzione verbale, tra le varie competenze scolastiche, ecc.);

- nella fascia di età 3-6 anni la dissociazione appare significativa se supera i 6-12 mesi;

⁸Provvedimento 7 maggio 1998, Linee Guida del Ministero della Sanità sulle attività di riabilitazione

- nella fascia 6-10 anni si parla di dissociazione significativa se la differenza è di almeno 12 mesi;
- al di sopra dei 10 anni una dissociazione per essere significativa deve superare i 24 mesi.

Funzionamento sociale ed adattivo

Per tutte le fasce di gravità un *funzionamento sociale-comunicativo o adattivo (autonomie) inferiore al livello cognitivo globale* costituisce un criterio di priorità:

- nella fascia di età 3-6 anni la dissociazione appare significativa se supera i 6-12 mesi;
- nella fascia 6-10 anni si parla di dissociazione significativa se la differenza è di almeno 12 mesi;
- al di sopra dei 10 anni una dissociazione per essere significativa deve superare i 24 mesi.

Profilo affettivo-relazionale

La presenza di un disturbo psicopatologico già associato o emergente costituisce *sempre* un criterio di priorità.

La pervasività (numero di aree colpite e loro disomogeneità) costituisce criterio di urgenza.

Criteri di dimissione dal regime non residenziale ambulatoriale

Il progetto terapeutico deve necessariamente coinvolgere tutti gli attori del processo di riabilitazione (famiglia, scuola, Enti Locali, operatori dei Servizi territoriali e Centri di riabilitazione). L'integrazione degli interventi rappresenta un elemento di cruciale importanza per lavorare nell'ottica di un progetto di vita e per evitare il disorientamento della famiglia nel momento in cui avviene la conclusione del processo riabilitativo non residenziale ambulatoriale. Il raccordo con gli Enti Locali può consentire, attraverso la presenza di operatori specializzati la possibilità di trasferire nel contesto di vita (famiglia, scuola, società) l'abilità appresa nello spazio riabilitativo.

Dopo i 14 anni in relazione alla gravità del profilo di funzionamento cognitivo e/o adattivo la conclusione dal trattamento in regime non residenziale ambulatoriale può avvenire o verso interventi di supporto psico-sociale o verso interventi semiresidenziali o residenziali. Tuttavia, in momenti di emergenza relativa a fenomeni di riacutizzazione di quadri psicopatologici e disturbi del comportamento, si ritengono necessari anche trattamenti circoscritti nel tempo e limitati alla valutazione clinica dell'evoluzione migliorativa del quadro.

DISTURBI SPECIFICI SETTORIALI DELLO SVILUPPO o RITARDI SPECIFICI DELLO SVILUPPO

Codice ICD9-CM 315; ICD 10 F80-83

Nel presente paragrafo sono fornite indicazioni per il trattamento riabilitativo ambulatoriale di minori con diagnosi di *Disturbo specifico settoriale dello sviluppo*, che fanno parte dei Disturbi del Neurosviluppo. “Si tratta di disturbi ad insorgenza precoce caratterizzati da un ritardo/deviazione nell’acquisizione delle competenze cognitive maturative (cioè quelle abilità che non possono svilupparsi a meno che la struttura neurale necessaria sia disponibile), che non assumono le caratteristiche di remissività e ricadute caratteristiche della maggior parte degli altri disturbi mentali, ma che tendono a diminuire di entità con l’età e, contemporaneamente, a permanere in età adulta. Questi disturbi sono caratterizzati dalla presenza di deficit cognitivi settoriali o generali e da una tendenza alla sovrapposizione. Sul piano patogenetico, sono più frequenti nei maschi e sono caratterizzati da una forte influenza di componenti genetiche multifattoriali, ma contemporaneamente anche da un importante contributo delle variabili ambientali” (Rutter, 2006). Sono disturbi che tendono ad essere presenti in comorbidità ed a trasformarsi l’uno nell’altro nel corso dell’età evolutiva; sono frequentemente associati a disturbi psicopatologici per i quali costituiscono un fattore di rischio.

Di seguito si definiscono i percorsi clinici, la loro articolazione e i criteri di accesso/dimissione.

Si sottolinea che l’intervento di gruppo risulta particolarmente indicato nella fascia di età compresa tra 3 e 6 anni e può rappresentare una valida opportunità riabilitativa anche per le fasce di età 6/12 e 12/14 anni.

Disturbi evolutivi specifici dell’eloquio e del linguaggio

(Codici ICD9-CM: 315.3; Codici ICD10: F80)

Descrizione

Si tratta di disturbi in cui il normale *pattern* di acquisizione del linguaggio è alterato fin dalle prime fasi del suo sviluppo. Il disturbo non è attribuibile ad una alterazione dei meccanismi neurologici o articolatori che sottostanno al linguaggio, a difetti sensoriali, a Disabilità Intellettiva, a Disturbi dello Spettro Autistico o a fattori ambientali. I Disturbi Specifici di Linguaggio sono spesso associati o seguiti da altri problemi ad esempio nella lettura e scrittura, da anomalie nelle relazioni interpersonali e da disturbi emozionali o del comportamento.

Perché si parli di Disturbo Specifico del Linguaggio è necessario rilevare una discrepanza significativa (variabile in relazione agli strumenti utilizzati tra le 1,5 e le 2 ds o tra il 15° ed il 5° centile) tra livello di sviluppo delle diverse componenti del linguaggio ed il livello di sviluppo delle altre funzioni cognitive e/o rispetto all’età cronologica.

La tipologia di DSL può essere definita sulla base del profilo evolutivo individuale, con differenziazione dei tre sottotipi previsti dai sistemi di classificazione ICD10:

- (1) **Disturbo specifico dell’articolazione dell’eloquio**
(315.39 ICD9-CM; F80.0 ICD10)
- (2) **Disturbo del linguaggio espressivo**
(315.31 ICD9-CM; F80.1 ICD10)
- (3) **Disturbo della comprensione del linguaggio**
(315.32 ICD9-CM; F80.2 ICD10)

Priorità di accesso

All’interno di ciascuna delle suddette tipologie di disturbo, costituiscono criterio di priorità per l’indicazione al trattamento, l’età della persona, la presenza di disturbi emozionali o comportamentali associati e l’entità della compromissione del disturbo linguistico, tenendo conto, per quest’ultimo punto di:

- pervasività del disturbo (numero di aree linguistiche colpite: Fonologia, Lessico, Morfologia, Sintassi, Pragmatica, valutate sia in Produzione sia in Comprensione verbale);
- gravità: grado di compromissione delle varie aree linguistiche (“discrepanza” in rapporto al livello appropriato per l’età e al livello cognitivo non-verbale, espressa in numero di Deviazioni Standard, centili, ecc.);
- comorbidità con altri disturbi del neurosviluppo.

Disturbo specifico dell’articolazione dell’eloquio

(ICD9-CM: 315.39; ICD10: F80.0) (*Dislalia; Disturbo fonologico evolutivo*)

Descrizione

In tale disturbo l’uso dei suoni verbali è al di sotto del livello appropriato all’età mentale, ma in presenza di un normale livello delle abilità linguistiche.

- La capacità di articolare suoni verbali, valutata con test standardizzato, è 2 DS al di sotto del livello atteso per l’età del bambino.
- L’ Espressione (Produzione verbale) e la Comprensione del linguaggio, valutate con test standardizzati, sono adeguate per l’età del bambino.

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

I dati in letteratura riguardo all’indicazione riabilitativa sono controversi, anche in considerazione dell’ampia variabilità dell’età di acquisizione della capacità di articolare adeguatamente i suoni.

Il trattamento riabilitativo è comunque indicato:

- al di sotto dei 4 anni, quando la caduta nell’abilità di produzione fonologica sia di almeno un anno rispetto l’età di acquisizione media e sia stata valutata la non modificazione spontanea della competenza fonologica in un periodo di almeno sei mesi;
- dai 4 anni, quando la capacità di articolare i suoni verbali, valutata con test standardizzato, sia di almeno 2 DS (o equivalenti in centili, ecc.) al di sotto del livello atteso per l’età e sia stata valutata la non modificazione spontanea della competenza fonologica in un periodo di almeno tre mesi.
- è sempre indicato un trattamento ciclico.
- in caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo di sviluppo, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest’ultimo

Priorità di accesso

La compromissione della comprensibilità degli enunciati costituisce un criterio di priorità per il trattamento.

Criteri di dimissione

Al di sopra dei 6 anni, anche in presenza di cadute ai test che valutano lo sviluppo fonologico, non si considera opportuna la prosecuzione dell’intervento riabilitativo; in minori che non abbiano mai effettuato interventi è possibile valutare l’opportunità di un singolo ciclo.

Disturbi Espressivi del Linguaggio

(ICD9-CM: 315.31; ICD10: F80.1) (*Disfasia evolutiva, di tipo espressivo*)

Descrizione

Il disturbo espressivo del linguaggio è un disturbo evolutivo specifico, in cui la capacità del bambino di esprimersi tramite il linguaggio è marcatamente al di sotto del livello appropriato alla sua età mentale, ma in cui la comprensione del linguaggio è nei limiti normali. Ci possono essere o meno anomalie nell'articolazione.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento**Età prescolare**

È prevista la presa in carico della durata di un anno solare fino a quando i test di valutazione delle competenze linguistiche in produzione evidenzino la presenza di cadute maggiori o uguali a -2 DS.

Durante il percorso di presa in carico:

- la riduzione della compromissione delle cadute in produzione verbale (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree) comporta l'attivazione di cicli quadrimestrali o semestrali (attivando possibilmente l'ultimo ciclo nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia);
- è necessario che nella valutazione delle competenze linguistiche dei bambini al di sopra dei 5 anni siano valutate con attenzione le competenze di processamento fonologico; la presenza di una caduta in questa area costituisce indicazione per la prosecuzione del trattamento anche quando le prestazioni nelle altre aree rientrano nella norma.

Nel caso in cui il disturbo espressivo si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo per tale disturbo.

Età scolare

Nei bambini affetti da Disturbi espressivi del linguaggio con età superiore ai 6 anni, anche in assenza di un Disturbo Specifico di Apprendimento, si ritiene necessaria la presa in carico riabilitativa attraverso cicli quadrimestrali o semestrali, solo nei casi in cui il DSL Espressivo presenti ancora caratteristiche di pervasività, quali:

- tra i 6 e gli 8 anni in presenza di difficoltà diffuse (tra -1,5 e -2 DS) nelle prove di produzione verbale o sui prerequisiti dell'apprendimento scolastico
- anche dopo gli 8 anni in presenza di diffuse compromissioni (almeno -1,5 DS in più aree) della produzione verbale e delle competenze narrative;

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Nel caso in cui il disturbo si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo previsto per tale disturbo.

Criteri di dimissione

Al di sopra dei 10 anni (fine della scuola primaria) anche in presenza di cadute ai test di linguaggio non si considera opportuna la prosecuzione dell'intervento riabilitativo, né l'avvio di un progetto riabilitativo in minori che non abbiano mai effettuato interventi.

Disturbi Misti del Linguaggio o Disturbi della comprensione del linguaggio
(ICD9-CM: 315.32; ICD 10: F80.2) (*Disfasia ricettiva evolutiva; sordità verbale*)

Descrizione

Il disturbo misto dell'espressione e della ricezione del linguaggio è un disturbo evolutivo specifico, in cui la comprensione del linguaggio da parte del bambino è al di sotto della sua età mentale. Anche l'espressione del linguaggio è marcatamente disturbata con frequenti atipie della produzione verbale (disturbo misto di espressione e comprensione del linguaggio).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Età prescolare

È prevista la presa in carico della durata di un anno solare, fino all'inizio della scuola primaria.

Durante il percorso di presa in carico:

- la riduzione della compromissione delle cadute in comprensione verbale, valutate con test specifici (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree della comprensione verbale), comporta l'attivazione, nell'anno, di cicli quadrimestrali o semestrali (attivando possibilmente l'ultimo ciclo nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia);

Età scolare

Nei bambini affetti da Disturbi misti del linguaggio con età superiore ai 6 anni, anche in assenza di un Disturbo Specifico di Apprendimento, si ritiene necessaria la presa in carico riabilitativa attraverso

- ciclo annuale in coincidenza con l'ultimo anno di scuola dell'infanzia, in caso di permanenza e nei casi mai trattati;
- ciclo annuale in caso di inserimento in scuola primaria, solo nelle forme gravi mai trattate e che presentino una o più aree/abilità compromesse con prestazioni ben oltre le -2ds.
- ciclo annuale quadrimestrale o semestrale, nei casi in cui il DSL misto presenti ancora caratteristiche di pervasività, quali:
 - fino agli 8 anni difficoltà diffuse (tra -1,5 e -2 ds) nelle prove nelle prove di comprensione o produzione verbale o sui prerequisiti dell'apprendimento scolastico
 - anche dopo gli 8 anni diffuse compromissioni (almeno -1,5 ds in più aree) della comprensione verbale e delle competenze narrative.

Nel caso in cui il disturbo misto si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo previsto per tale disturbo. In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo di sviluppo, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Criteri di dimissione

Al di sopra dei 10 anni (fine della scuola primaria) anche in presenza di cadute ai test di linguaggio non si considera opportuna la prosecuzione dell'intervento riabilitativo, né l'avvio di un progetto riabilitativo in minori che non abbiano mai effettuato interventi.

DISTURBO SPECIFICO DELLA COORDINAZIONE MOTORIA

(ICD9-CM: 315.4; ICD 10: F82)

Descrizione

Il Disturbo Evolutivo della Funzione Motoria è un disturbo evolutivo specifico caratterizzato da una grave compromissione della coordinazione motoria (in presenza di una normodotazione intellettiva) che si presenta con ritardo di acquisizione delle tappe di sviluppo motorio, goffaggine nei movimenti dalle prime fasi di sviluppo, con ritardo dell'organizzazione del gioco e del disegno o difficoltà nella scrittura manuale (disgrafia). È a volte accompagnato da difficoltà linguistiche, difficoltà in compiti visuo-spaziali, presenza di segni neurologici sfumati, privi di sicuro significato localizzatorio. Si può rilevare inoltre la presenza di difficoltà scolastiche e di problemi socio-emotivo-comportamentali.

Indicazioni cliniche per l' accesso al percorso riabilitativo e trattamento

In età prescolare tutti i bambini che presentano questo disturbo necessitano di un intervento riabilitativo di tipo neuropsicomotorio. Con particolare attenzione alle competenze visuoperceptive e visuospaziali, applicate anche ai contesti ecologici (autonomie della vita quotidiana nella scuola e nella famiglia).

In età scolare:

- Tra i 6 ed i 9 anni l'intervento riabilitativo neuropsicomotorio è giustificato in presenza di un disturbo grave (caduta superiore alle 3 DS o ai 3 anni di età di sviluppo), che interferisce significativamente con l'apprendimento scolastico e/o con le attività di vita quotidiana e/o in presenza di una disgrafia.
- Al di sopra dei 9 anni, per gli stessi soggetti, l'intervento può essere ancora necessario, in presenza di difficoltà nell'uso del codice scritto e del calcolo.

Priorità di accesso

La presenza di una comorbidità con ADHD costituisce un criterio di urgenza del trattamento.

La presenza di problemi psicopatologici reattivi e/o non del tutto strutturati (Disturbo d'Ansia, Disturbo Distimico, Disturbo Oppositivo-Provocatorio) costituisce un elemento di urgenza e di maggior indicazione all'intervento riabilitativo; la presenza di un disturbo psicopatologico strutturato e "invasivo" (DC, Depressione Maggiore) implica in genere la necessità di un intervento prioritario sul disturbo psichiatrico.

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Criteri di accesso**Età prescolare**

Per i bambini affetti da Disturbi della Coordinazione Motoria che afferiscono alla fascia di età prescolare è prevista la presa in carico della durata di un anno solare, fino a quando i test di valutazione delle competenze motorie evidenzino la presenza di diffuse prestazioni inferiori o uguali a -2 DS o ai 2 anni di età di sviluppo rispetto all'età cronologica;

Durante il percorso di presa in carico la riduzione della compromissione delle cadute (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree) comporta l'attivazione di cicli quadrimestrali o semestrali (attivando possibilmente l'ultimo ciclo nell'ultimo anno della scuola dell'infanzia);

Nel caso in cui il disturbo della coordinazione motoria si trasformi in un altro disturbo dello sviluppo si seguono le linee guida cliniche, specifiche per il nuovo disturbo manifestatosi, e il percorso abilitativo per tale disturbo.

Età scolare

Nei bambini con età superiore a 6 anni affetti da Disturbo della coordinazione motoria grave (caduta superiore alle -2 ds o ai 2 anni di età di sviluppo), si possono prevedere cicli quadrimestrale o semestrali annuali, con intervento riabilitativo di tipo neuro psicomotorio.

Tra i 9 e i 10 anni, e solo in presenza di un disturbo grave (caduta superiore alle -3 DS o ai 3 anni di età di sviluppo), si possono prevedere cicli quadrimestrali o semestrali annuali, focalizzati sulle difficoltà di apprendimento secondarie al disturbo.

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Criteri di dimissione

Al di sopra dei 10 anni (fine della scuola primaria) anche in presenza di cadute ai test specifici non si considera opportuna la prosecuzione dell'intervento riabilitativo, né l'avvio di un progetto riabilitativo in minori che non abbiano mai effettuato interventi.

DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO: *Dislessia, Disortografia, Discalculia*

(ICD9-CM: da 315.0 a 315.2; ICD10: F81.0; F81.1; F81.2; F81.3; F81.8 - Disturbi Evolutivi Specifici delle Abilità Scolastiche)

Descrizione

Si tratta di disturbi il cui la normale acquisizione delle abilità scolastiche di base è alterata fin dalle prime fasi dello sviluppo. Il disturbo non è una semplice conseguenza di una inadeguata istruzione, non è dovuta ad una Disabilità Intellettiva o a traumi o patologie acquisite.

Sulla base del deficit funzionale vengono comunemente distinte le seguenti condizioni cliniche:

- Dislessia, disturbo della lettura;
- Disortografia, disturbo nella scrittura;
- Discalculia, disturbo nelle abilità di numero e di calcolo,

Una diagnosi di Dislessia può essere posta in presenza di almeno due cadute al di sotto delle 2ds o del 5 centile nella rapidità o correttezza in prove di lettura di parole isolate, non parole isolate o testi; una diagnosi di Disortografia può essere posta in presenza di almeno una caduta al di sotto delle 2ds o del 5 centile in prove di dettato di parole, non parole, frasi o testi; la diagnosi di Discalculia può essere posta in presenza di una caduta significativa (< 2ds, 5° centile) nella conoscenza numerica o nel calcolo

In Italia sono state recentemente pubblicate le raccomandazioni per la pratica clinica di tre Consensus Conference alle quali si rimanda per maggiori dettagli sulla diagnosi e sull'efficacia degli interventi. (Consensus Conference 3 sui DSA, ISS 06/2011; <http://www.snlg-iss.it>).

La letteratura internazionale è concorde nel sostenere che il DSA è un disturbo che tende a permanere, sia pure in maniera sfumata, nell'età adulta. Obiettivo del trattamento non è quindi la guarigione, ma la riduzione dell'*impairment* secondario al deficit e la prevenzione dei disturbi (cognitivi e psicopatologici) secondari.

Tra i diversi interventi necessari per la gestione di un DSA l'intervento riabilitativo ha come scopo primario l'induzione di modalità o strategie di automatizzazione o di maggior controllo dei processi di lettura, scrittura, calcolo; in subordine la sollecitazione di strategie alternative di accesso ai contenuti veicolati dal testo scritto; in parallelo la riduzione dei deficit neuropsicologici che sottostanno e sostengono il disturbo.

Criteri di accesso

Prima degli 8 anni (in I e II anno scuola primaria) non è possibile porre con certezza una diagnosi di DSA; le CC italiane indicano che in presenza di gravi rallentamenti nelle acquisizioni di base ed in presenza di familiarità o di pregressi disturbi di sviluppo sia opportuno avviare un intervento ri-abilitativo anche in questa fascia d'età. In questo caso si ritiene necessaria la presa in carico riabilitativa attraverso un ciclo annuale.

Tra gli 8 ed i 10 anni (fine quinta classe primaria), in presenza di cadute oltre le 2 ds in più di un'area si ritiene necessario un ciclo annuale. La presenza di una caduta nella comprensione del testo costituisce un'indicazione al trattamento annuale anche in presenza di cadute minori nelle altre competenze; la presenza di un funzionamento intellettuale limite costituisce un'indicazione al trattamento annuale.

La riduzione durante il percorso di presa in carico della compromissione delle cadute (-2 ds in una sola area o -1,5 ds in più aree) comporta l'attivazione di un ciclo quadrimestrale o semestrale all'anno.

Per i casi che presentano un disturbo specifico di apprendimento solo settoriale si deve effettuare, al massimo, 1 ciclo quadrimestrale o semestrale all'anno, se previsto dai criteri d'accesso, fino alla 5° classe della scuola primaria.

Dai 10-12 anni si potranno effettuare cicli quadrimestrali o semestrali annui, solo nei casi:

- non diagnosticati precedentemente;
- non abituati all'attivazione di strumenti compensativi e dispensativi.

In caso di eventuale condizione di comorbidità con un altro disturbo neuropsicologico, il programma riabilitativo deve prevedere anche il trattamento di quest'ultimo.

Priorità di accesso

Le variabili riconosciute in letteratura come implicate nella prognosi dei DSA, e quindi nella valutazione della necessità/opportunità di intervento, sono la gravità del disturbo, l'età cronologica, l'organizzazione cognitiva, neuropsicologica, affettiva e comorbidità psicopatologica della persona.

Gravità del disturbo (*indicatori di urgenza in età precoce, indicatori di inutilità in età avanzata*)

- rapidità di lettura e scrittura inferiore a quella che consente un uso del codice scritto compatibile con l'età;
- presenza di errori che, per numero e/o tipologia, compromettono la comprensibilità di quanto viene letto o scritto;
- caduta significativa nella comprensione della lettura;
- caduta contemporanea nella costruzione dei fatti aritmetici, nel controllo degli algoritmi del calcolo, nel conteggio e nella trascodifica;
- associazione di disturbo di lettura, scrittura e calcolo.

Età

- L'efficacia degli interventi è direttamente proporzionale all'età del bambino e quindi maggiore nella fascia compresa tra i 6 ed i 9-10 anni; in questa fascia d'età un'espansione delle abilità di base ha una maggiore ripercussione sul funzionamento adattivo e sugli apprendimenti scolastici;
- Nelle età successive è ancora possibile ottenere modificazioni della rapidità e correttezza di lettura, scrittura e calcolo, ma con minore impatto sul funzionamento adattivo e sull'apprendimento scolastico,

Organizzazione cognitiva e neuropsicologica

- la presenza di esclusive difficoltà metafonologiche indica generalmente una prognosi migliore ed una maggior rapidità di modifica del quadro clinico attraverso un intervento mirato;
- la presenza di difficoltà linguistiche più ampie e/o di difficoltà visuo-spaziali o prassiche, nonché di un livello intellettuale inferiore⁹, costituisce un criterio di urgenza, ma fa prevedere una durata maggiore dell'intervento.

Organizzazione affettiva e comorbidità psicopatologica

- la presenza di problemi psicopatologici reattivi e/o non del tutto strutturati (ADHD, Disturbo d'Ansia, Disturbo Distimico, Disturbo Oppositivo-Provocatorio) costituisce un elemento di urgenza e di maggior indicazione all'intervento riabilitativo;
- la presenza di un disturbo psicopatologico strutturato e "invasivo" (DC, Depressione Maggiore) implica in genere la necessità di un intervento prioritario sul disturbo psichiatrico.

Tenendo conto dell'interazione fra i fattori su esposti, è possibile prevedere diversi percorsi riabilitativi per il DSA, che possono anche alternarsi nel tempo per uno stessa persona e che si differenziano secondo parametri di scansione temporale (intervento continuativo, intervento a cicli).

Criteri di dimissione

Oltre i 12 anni l'intervento riabilitativo è da considerarsi non più indicato, anche nei casi mai trattati in precedenza.

⁹ La presenza di un funzionamento intellettuale limite (con un quoziente intellettuale compreso tra 70 ed 84) costituisce un elemento di priorità per l'intervento .

Strumenti di valutazione

Disturbi del Neurosviluppo

Fascia d'età 0-2 anni

COMPETENZE COGNITIVE ED ADATTIVE

- Bayley – III - Bayley Scales of Infant and Toddler Development – III edizione (Giunti O.S. 2009)
- GMDS - Griffiths Mental Development Scales (0-2aa) (Hogrefe 2006)
- Scale Ordinali di Uzigiris e Hunt
- TEST VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES (Giunti O.S. 2003)

COMPETENZE LINGUISTICHE

- Primo vocabolario del bambino - Protocollo Gestii e Parole (8-17 mesi) (Caselli, Casadio, 1995)
- Primo vocabolario del bambino - Protocollo Parole e Frasi (18 – 36 mesi) (Caselli, Casadio, 1995)
- Test del primo linguaggio (1-3 aa) (Axia, 1997)

COMPETENZE MOTORIO-PRASSICHE

- Griglia di Analisi delle Prassie Transitive GAP-T (Giunti O.S. 2011)

SVILUPPO PSICOLOGICO

- OSSERVAZIONE MADRE-BAMBINO

Fascia d'età 2-4 anni

COMPETENZE COGNITIVE ED ADATTIVE

- WPPSI – III (2.6-3.11aa) (Giunti O.S. 2008)
- LEITER – R (2-20 aa) (Giunti O.S. 2002)
- GMDS - Griffiths Mental Development Scales (2-8 aa) (Hogrefe 2006)
- KABC-II – Kaufman Assessment Battery for Children – II edition (3-18,11 aa) (Giunti O.S. 2011)
- CPM – Matrici Progressive di Raven (3-11,6 aa) (Giunti O.S. 2008)
- TEST VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES (Giunti O.S. 2003)

SVILUPPO PSICOLOGICO E PSICOPATOLOGICO

- SDQ
- CBCL
- K-SADS-P
- BFQ-C

COMPETENZE NEUROPSICOLOGICHE

- NEPSY – II (da 3 a 16 aa) (Giunti O.S. 2011)

COMPETENZE MOTORIO-PRASSICHE

- Movement ABC - 2 (Giunti O.S. 2013)
- Test Oseretzky (3-16)
- Test di Integrazione Visuomotoria - VMI (3-17.11 aa) (Giunti O.S. 2000);
- APCM 2 – Protocollo per la valutazione delle abilità prassiche e della coordinazione motoria

(2-8aa) (Hogrefe, 2015)

- Griglia di Analisi delle Prassie Transitive GAP-T (Giunti O.S. 2011)
- L'osservazione dei bambini piccoli. Revisione dell'esame psicomotorio (da 2 a 6 aa) (Vayer P., Saint-Pierre C. (2002)

COMPETENZE LINGUISTICHE

- PFLI - Prove per la valutazione Fonologica del Linguaggio Infantile (Del Cerro, 2004)
- Test di valutazione dell'articolazione (Fanzago)
- Test di articolazione (Rossi – Schindler)
- Primo vocabolario del bambino - Protocollo «Parole e Frasi» (18-36 MESI) (Franco Angeli 2002)
- TPL - Test del primo linguaggio (1-3 aa) (Giunti O.S. 1995)
- TVL - Test di valutazione del linguaggio (2.6-6 aa) (Erickson 2003)
- PPVT – R. Peabody Test di Vocabolario Recettivo (Omega Edizioni 2000)
- Prove di Valutazione della Comprensione linguistica – PVCL (2007)
- TCGB - Test di Comprensione Grammaticale dei bambini (3.6-8 aa) Del Cerro 2006)
- Test Fonologico Lessicale (3-6 aa); (Erickson 2007)
- TRF Test di Ripetizione di frasi – (da 3.6 a 6.11 aa) (Vender, 1981)
- Una prova di ripetizione di frasi per la valutazione del primo sviluppo grammaticale (2-4 aa) (2001)
- Test Neuropsicologico Lessicale per l'età evolutiva – TNL (3 a 9 aa) (Hogrefe, 2013)
- TOR – Test di Comprensione del testo orale (da 3 a 8 aa) (Giunti O. S. 2007)

Fascia d'età 4-10 anni

COMPETENZE COGNITIVE ED ADATTIVE

- WPPSI – III (4-7.3aa) (Giunti O.S. 2008)
- WISC-IV (6-16aa) (Giunti O.S. 2012)
- LEITER – R (2-20 aa) (Giunti O.S. 2002)
- GMDS - Griffiths Mental Development Scales (2-8 aa)) (Hogrefe 2006)
- KABC-II – Kaufman Assessment Battery for Children – II edition (3-18,11 aa) (Giunti O.S. 2011)
- CPM – Matrici Progressive di Raven (3-11,6 aa) (Giunti O.S. 2008)
- TEST VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALES (Giunti O.S. 2003)

SVILUPPO PSICOLOGICO E PSICOPATOLOGICO

- SDQ Strength and Difficulties Questionnaire (2010)
- CBCL – Child Behavior Check List (Achenbach,2006)
- K-SADS-P Intervista diagnostica per la valutazione dei disturbi psicopatologici in bambini e adolescenti (Erickson 2004)
- Patte Noir (PN), (Giunti O.S. 1995)
- CAT - Test Appercezione Tematica per bambini (3-10aa) (GIUNTI O.S. 2013)
- TAT – Test Appercezione Tematica (adolescenti ed adulti) (GIUNTI O.S. 1960)
- Rorschach
- Osservazione gioco strutturato e non;
- Osservazione interazione con adulti, pari e contesto familiare
- Colloquio
- Test grafici

COMPETENZE NEUROPSICOLOGICHE

- NEPSY – II (da 3 a 16 aa) (Giunti O.S. 2011)
- BVN 5-11 - Batteria di valutazione neuropsicologica dell'età evolutiva (Erickson 2005).
- TEMA – Memoria e Apprendimento (Erickson 2003)
- PROMEA – Prove di memoria e apprendimento (5-11 aa) Giunti O.S. 2007)
- Test delle Campanelle (4-14 aa) (1997)
- BIA. Batteria Italiana per l'ADHD (5-13,11 aa) (Erickson 2010)
- TOL – Torre di Londra (4-13 aa) (Erickson 2006)
- MCST – Modified Card Sorting Test adattamento delle Wisconsin Card Test (da 4 a 13 aa) (Giunti O.S. 2003)

COMPETENZE MOTORIO-PRASSICHE

- Movement ABC - 2 (Giunti O.S. 2013)
- Test di Integrazione Visuomotoria - VMI (3-17.11 aa) (Giunti O.S. 2000);
- APCM 2 – Protocollo per la valutazione delle abilità prassiche e della coordinazione motoria (2-8aa) (Hogrefe, 2015)
- TPV Test di Percezione visiva e integrazione visuo-motoria (4-11 aa) (Erickson 2003)
- Griglia di Analisi delle Prassie Transitive GAP-T (Giunti O.S. 2011)
- L'osservazione dei bambini piccoli. Revisione dell'esame psicomotorio (da 2 a 6 aa) (Vayer P., Saint-Pierre C. (2002)
- BHK. Scala sintetica per la valutazione della scrittura in età evolutiva (Erickson 2011)
- DGM-P. Test di valutazione delle difficoltà grafo-motorie e posturali della scrittura (Erickson. 2012)

COMPETENZE LINGUISTICHE

- PFLI - Prove per la valutazione Fonologica del Linguaggio Infantile (Del Cerro, 2004)
- Test di valutazione dell'articolazione (Fanzago)
- Test di articolazione (Rossi – Schindler)
- TVL - Test di valutazione del linguaggio (2.6-6 aa) (Erickson 2003)
- PPVT – R. Peabody Test di Vocabolario Recettivo (Omega Edizioni 2000)
- Prove di Valutazione della Comprensione linguistica – PVCL (2007)
- TCGB - Test di Comprensione Grammaticale dei bambini (3.6-8 aa) Del Cerro 2006)
- Trog-2 (Giunti O.S. 2009)
- Test Fonologico Lessicale (3-6 aa); (Erickson 2007)
- TRF Test di Ripetizione di frasi – (da 3.6 a 6.11 aa) (Vender, 1981)
- Una prova di ripetizione di frasi per la valutazione del primo sviluppo grammaticale (2-4 aa) (2001)
- Test Neuropsicologico Lessicale per l'età evolutiva – TNL (3 a 9 aa) (Hogrefe, 2013)
- TOR – Test di Comprensione del testo orale (da 3 a 8 aa) (Giunti O. S. 2007)

COMPETENZE METAFONOLOGICHE

- CMF – Valutazione delle Competenze Metafonologiche (Marotta, Vicari, 2004)

Fascia d'età 6-10 anni**COMPETENZE DI LETTURA E SCRITTURA**

- Protocollo di valutazione del livello di apprendimento della lingua scritta (Martini, 1995)
- Prove di Lettura MT-2 per la Scuola primaria (Giunti O.S. 2011)

- DDE-2 Batteria per la valutazione della dislessia e della disortografia evolutiva – 2 (dalla 2° primaria alla 3° sec I grado) (Giunti O.S. 2007)
- BVSCO-2 Batteria per la valutazione della scrittura e delle competenze ortografiche (Giunti O.S. 2013)
- Test GioMa. Batteria di prove per la valutazione delle abilità e dei disturbi di lettura (Del Cerro 1999)

COMPETENZE DI NUMERI E CALCOLO

- AC-MT 6-11 (Erickson 2012)
- BDE Batteria per la discalculia evolutiva (3ª elementare-1ª media). (Omega 2003)
- ABCA. Test delle abilità di calcolo aritmetico (Erickson, 2003)
- SPM – Test delle abilità di soluzione dei problemi matematici (dalla 3ª elementare alla 3ª media) (Erickson 2003)

Fascia d'età 10-16 anni

COMPETENZE NEUROPSICOLOGICHE

- BVN 12-18 - Batteria di valutazione neuropsicologica per l'adolescenza (Erickson 2009)

COMPETENZE DI LETTURA, SCRITTURA E CALCOLO

- Nuove Prove di Lettura MT per la Scuola secondaria di I grado (Giunti O.S 2012)
- MT Avanzate – 2 . Prove MT avanzate di lettura e matematica per il biennio della scuola secondaria di II Grado (Giunti O.S. 2010)
- MT 16-19 (Erickson 2015)
- AC-MT – 11-14 (Erickson 2004)

La valutazione delle diverse aree e la possibilità di indagarle mediante specifici test, molto spesso strutturati, non è sempre possibile. Infatti, nei casi di bambini molto piccoli o di D.I. grave e profonda non è possibile applicare molti degli strumenti sopra riportati e le uniche informazioni ottenibili derivano dall'osservazione e dalla somministrazione di questionari ai genitori. In particolare, per le fasce di età 0-2 anni e 2-4 anni è opportuno esplorare attraverso l'osservazione (libera, semi-strutturata e strutturata) e la valutazione (ricorrendo a strumenti standardizzati e non) le seguenti aree di sviluppo:

Fascia di età 0-2 anni:

ATTENZIONE

Reazione di orientamento, mantenimento, tempi di attenzione.

COMPORTEMENTO

Stato di vigilanza, consolabilità, reattività a stimoli esterni, attenzione all'altro, sorriso sociale, risposta vocale alle sollecitazioni dell'adulto, attività spontanea, interesse conoscitivo e perseverazione, instabilità, affaticabilità, reazioni emotive congrue o incongrue alle situazioni, separazione dalle figure parentali, atteggiamenti verso una persona sconosciuta, modificazione del comportamento nell'arco dell'osservazione.

SVILUPPO SENSOMOTORIO

Funzione ed esplorazione visiva, funzione uditiva e orientamento – localizzazione – riconoscimento dei suoni, condotte posturali e motorie di base, locomozione spontanea, afferramento, prensione e rilasciamento, utilizzazione degli schemi posturo-cinetici e gestuali -prassici.

SVILUPPO PRATTOGNOSICO

Attività di manipolazione dell'oggetto, uso oggetti di vita quotidiana, prassie espressive, problem solving, prassie costruttive e visuocostruttive, prassie transitive.

GIOCO SPONTANEO

GRAFISMO (interesse, uso spontaneo)

COMPETENZE COMUNICATIVE

Attenzione reciproca, gesto protodichiarativo, gesto protorichiestivo, gesti deittici, indicazione, attenzione congiunta, condivisione dell'oggetto, gesti referenziali.

LINGUAGGIO

Comprensione verbale (consegna oggetti, integrazione-prassico linguistica)

Produzione verbale (lallazione, pseudolinguaggio, linguaggio spontaneo)

Fascia di età 2-4 anni

COMPORTEMENTO

Attività spontanea (interesse ed esplorazione, relazione con l'adulto, con i coetanei, con l'oggetto), stato di vigilanza, livello attentivo, interesse conoscitivo e perseverazione, instabilità, affaticabilità, reazioni emotive (congrue o incongrue alle situazioni: pianto, riso, grado e modalità di consolabilità, inibizione, frustrabilità, aggressività, grado di adattabilità), separazione dalle figure parentali (reazioni emotive e comportamentali al distacco, all'incontro, in assenza delle figure parentali, in presenza delle figure parentali – solo la mamma, solo il papà, insieme), atteggiamenti verso una persona sconosciuta (accettante, inibito, aggressivo, indifferente, ecc.), modificazioni del comportamento nell'arco dell'osservazione.

SVILUPPO PRATTOGNOSICO

Attività di manipolazione dell'oggetto, uso oggetti di vita quotidiana, schema corporeo, prassie espressive, abilità visuo-percettive, prassie transitive, prassie rappresentative, problem solving, prassie costruttive e visuocostruttive, prassie bimanuali.

GRAFISMO

Interesse, uso spontaneo, omino incompleto, copia di figure geometriche.

Disabilità Intellettiva in età adulta

SCALE NORMATIVE GLOBALI

- LAP - Learning Accomplishment Profile
- BES - Behavior Evaluation Scale
- ABS - Adaptive Behavior Scale
- VABS - Vineland Adaptive Behavior Scale

SCALE FUNZIONALI GLOBALI

- Il profilo funzionale (Pilone)
- MO.VI.DA
- Scheda di valutazione globale delle abilità e dei deficit
- Scala di valutazione globale delle abilità
- Functional Independence Measure (FIM)
- Adaptive Behavior Inventory (ABI)

SCALE DI VALUTAZIONE SPECIFICHE

- VAS-ARM
- Valutazione delle Abilità Sociali per adulti con RM
- Adattamento Italiano della Scala per le Capacità Professionali Work Readiness Profile
- Adattamento Italiano della Scala sull'Autodeterminazione ARC'S Self Determination Scale
- SCIC II

SCALE EMOTIVO-COMPORTAMENTALI

- BAB - Behavior Assessment Battery
- Valutazione Funzionale nel RMA
- LAPMER

BALBUZIE

(ICD 9-CM 307.0; ICD10 F98.5)

Descrizione

La balbuzie è un disturbo della comunicazione, la cui incidenza in età evolutiva appare elevata, sia nella sua manifestazione in forma isolata, che in comorbidità con altri disturbi settoriali dello sviluppo (disturbi specifici del linguaggio, dell'apprendimento e della coordinazione motoria) e con i disturbi della sfera emotiva. Detta comorbidità rende più complesso il quadro sindromico e sintomatologico a carico della persona, sia a livello clinico, sia all'interno del suo contesto di vita personale (famiglia) e sociale (scuola). La balbuzie si ripercuote negativamente sulla velocità dell'eloquio (che può risultare a volte addirittura diminuita a meno di 50 sillabe/minuto) e sulla pragmatica del linguaggio, inducendo una destrutturazione dei normali comportamenti verbali ed interferendo con i normali processi di comunicazione, che rivestono un ruolo fondamentale nell'influenzare le quotidiane interazioni con gli altri, in tutti i contesti di vita, sociale, educativo ed occupazionale (O'Brian et al, 2011). Questi aspetti influenzano in maniera negativa lo sviluppo delle relazioni interpersonali e la qualità di vita dell'individuo, sia a breve che a lungo termine (vedi Craig et al. 2009, Klei&Hood, 2004; Klompas&Ross, 2004).

Inoltre la Balbuzie rappresenta un disturbo che tende a permanere, seppur in maniera attenuata, nell'età adulta. L'obiettivo dell'intervento non è quindi la guarigione bensì ridurre il livello di impairment che deriva dal disturbo, sia a livello sociale, scolastico ed adattivo e la prevenzione dei disturbi secondari (comorbidità psicopatologica).

Criteri diagnostici

La balbuzie nel suo complesso si caratterizza per la presenza di tre aree principali di compromissione:

- le anomalie della fluenza verbale (i cosiddetti “core behaviors”, come proposto da Van Riper, 1982),
- la presenza di comportamenti secondari (es. comportamenti di fuga o di evitamento)
- i sentimenti e l'attitudine alla comunicazione.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La presa in carico della persona che presenta una balbuzie è globale, per le sue caratteristiche e conseguenze.

Il clinico, nel valutare la necessità di iniziare un intervento riabilitativo per la balbuzie, deve tenere conto non solo della presenza di fattori di rischio prognostico negativo, come il sesso, l'età di insorgenza della balbuzie, la familiarità per balbuzie, la storia clinica fino al momento dell'insorgenza del sintomo, ma anche la comorbidità con eventuali altri disturbi, la reazione del bambino e della famiglia rispetto al sintomo e le ripercussioni sul versante sociale della balbuzie.

Dai 3-6 anni: in età prescolare la valutazione dell'opportunità e della modalità di avvio di un trattamento è subordinata alla valutazione globale del profilo di funzionamento del bambino e alle caratteristiche della fluenza verbale, al fine di identificare la presenza di possibili indici di persistenza della balbuzie e definire la presenza di un'attitudine negativa al disturbo.

In particolare, in accordo con la letteratura più recente (Guitar, 2014), gli indici di persistenza del disturbo sono rappresentati da:

- Presenza di familiarità per balbuzie;
- Grado di Severità e frequenza della balbuzie;
- Durata dell'esordio;
- Caratteristiche delle disfluenze prodotte;
- Durata dei prolungamenti e dei blocchi;
- Livello delle competenze articolatorie e fonologiche.

Un ulteriore e fondamentale elemento da rilevare al fine di definire l'opportunità di intervenire in età prescolare è rappresentato dalla presenza di condotte di evitamento verbale e di isolamento nei contesti di socializzazione.

L'intervento in età prescolare, prevede l'attivazione di un ciclo semestrale finalizzato a fornire al bambino gli strumenti necessari ad affrontare la balbuzie nelle diverse situazioni quotidiane, a comprendere i meccanismi di funzionamento dell'apparato fono-articolatorio e di tensione e detensione muscolare, nonché a fornire un supporto alla famiglia.

Dai 6 ai 12 anni: in caso di permanere della balbuzie in questa fascia di età appare opportuno una presa in carico riabilitativa, indipendentemente dal momento dell'insorgenza (\pm 6 mesi) e dalla gravità della sintomatologia disfluente.

In questa fascia di età è fondamentale considerare tra i criteri di accesso, oltre alla sintomatologia disfluente, il grado di compromissione dell'efficacia comunicativa, che rappresenta la somma di innumerevoli fattori che contribuiscono alla trasmissione dell'informazione. L'impatto di un danno a livello delle competenze comunicative verbali influisce sul livello delle interazioni personali, sull'utilizzo delle attività verbali nel tempo libero, sulla qualità di vita, e sulla abilità del paziente di compensare e/o circoscrivere il deficit.

Il trattamento in età scolare prevede l'attivazione di un ciclo annuale, finalizzato all'acquisizione e generalizzazione delle principali tecniche di facilitazione verbale, alla riduzione dell'attitudine negativa verso il parlare e delle eventuali condotte di evitamento verbale.

Dai 12 ai 18 anni: in questa fascia di età si ritiene opportuna la presa in carico riabilitativa attraverso un ciclo semestrale, ovvero un ciclo annuale nelle situazioni di maggiore compromissione delle competenze comunicative, ovvero in presenza di condizioni di rischio in senso psicopatologico (fobia sociale) e/o sociale (esposizione a episodi di bullismo, rischio di abbandono scolastico).

Priorità di accesso

Età - La balbuzie presenta tipicamente un'età di insorgenza nella prima infanzia; nonostante in passato vi fosse, a livello clinico, l'indicazione di attendere prima di iniziare un intervento terapeutico specifico, diversi studi hanno dimostrato come sia importante intervenire precocemente, considerando quanto il sintomo possa essere vissuto in maniera negativa dal bambino e dalla sua famiglia (Langevin et al, 2009).

Gravità - Derivata da: 1) grado di compromissione della fluenza verbale, 2) presenza di condotte di evitamento verbale, 3) attitudine negativa alla balbuzie e alla comunicazione; la gravità rappresenta un criterio di accesso preferenziale alla terapia, indipendentemente dall'età del bambino.

Comorbidità - La presenza di comorbidità con altre patologie del neurosviluppo e/o con disturbi psicopatologici rappresenta un criterio di accesso preferenziale alla terapia.

Criteri di dimissione

Indipendentemente dalla fascia di età considerata, non appare indicato proseguire l'intervento riabilitativo sulla fluenza verbale dopo l'effettuazione di un ciclo annuale, ad eccezione dei casi che presentino condizioni di comorbidità con altre patologie del neurosviluppo e/o disturbi psicopatologici, per le quali appare opportuno focalizzare il trattamento sull'eventuale nucleo di difficoltà associato.

Strumenti di valutazione

Età evolutiva

Valutazione qualitativa e quantitativa della fluenza

- Brano standardizzato per la valutazione della lettura "Bulka" (1998)
- Valutazione della fluenza (Schindler O., 1980)
- Scala per valutare la gravità della balbuzie secondo Sherman (Schindler O., 1980)

- Indice di consistenza e indice di adattamento secondo Johnson W., Knott J.R. (Schindler O., 1980)

Valutazione dell'attitudine alla balbuzie

- Scala Carando dell'attitudine alla balbuzie (Venero I., Gambino M., Stefanin R., Schindler O., 1998)
- Esempi di analisi di situazioni di verbalizzazione secondo Brutten G.J. e Schoemaker D.J. (Schindler O., 1980)
- Tutti gli altri strumenti atti a costruire un profilo oggettivo dell'organizzazione psicologica del bambino

Valutazione delle modalità comunicative

- Esempi di analisi comportamentale secondo Brutten G.J. e Schoemaker (Schindler O. 1980)
- Disfemia: osservazione diretta (Schindler O., 1980)

Adolescenti ed età adulta

Valutazione qualitativa e quantitativa della fluenza

- Brano standardizzato per la valutazione della lettura "il deserto" (Schindler O., 1985)
- Valutazione della fluenza (Schindler O., 1985)
- Scala per valutare la gravità della balbuzie secondo Sherman (Schindler O., 1980)
- Valutazione dell'adattamento del balbuziente e ritmo della lettura orale (Schindler O., 1980)
- Indice di consistenza e indice di adattamento secondo Johnson W., Knott J.R. (Schindler O., 1980)

Valutazione dell'attitudine alla balbuzie

- Attitudini comunicative nei balbuzienti (Venero I., Gambino M., Schindler A., Schindler O., 2002)
- Autovalutazione del balbuziente sulle reazioni alle situazioni di linguaggio (Schindler O., 1980)
- Scala IOWA dell'attitudine alla balbuzie (Ammons R., Johnson W., 1944)
- Esempi di analisi di situazioni di verbalizzazione secondo Brutten G.J. e Schoemaker D.J. (Schindler O., 1980)
- Scheda di osservazione delle paure verbali (Venero I., Gambino M., Schindler A., Schindler O., 2002)
- Scheda di osservazione della personalità riferita alla balbuzie (Venero I., Gambino M., Schindler A., Schindler O., 2002)
- Tutti gli altri strumenti atti a costruire un profilo oggettivo dell'organizzazione psicologica del ragazzo

Valutazione delle modalità comunicative

- Esempi di analisi comportamentale secondo Brutten G.J. e Schoemaker (Schindler, O. 1980)
- Disfemia: osservazione diretta (Schindler O., 1980)

SCOLIOSI IDIOPATICA IN ETÀ EVOLUTIVA

(ICD9-CM 737.30; Scoliosi idiopatica infantile: ICD 10 M41.0; Scoliosi idiopatica giovanile: M41.1)

Descrizione

La Scoliosi Idiopatica è una complessa deformità strutturale della colonna vertebrale che si torce nei tre piani dello spazio. Sul piano frontale si manifesta con un movimento di flessione laterale, sul piano sagittale con una alterazione delle curve, il più spesso provocandone una inversione, sul piano assiale con un movimento di rotazione. Per definizione, la scoliosi non riconosce una causa nota e, probabilmente, nemmeno una causa unica. Da un punto di vista eziopatogenetico, quindi, la deformazione vertebrale provocata dalla scoliosi idiopatica può essere definita come il segno di una sindrome complessa ad eziologia multifattoriale, vero e proprio epifenomeno di una patologia che ha origine lontano dalla colonna. Questa sindrome si manifesta quasi sempre con la deformità ma non si identifica con essa in quanto, con un'indagine più approfondita, è possibile trovare altri segni sub-clinici che appaiono significativi.

La *Scoliosis Research Society* definisce la scoliosi come una curva di più di 10° Cobb sul piano frontale senza considerare il piano laterale, le cui modificazioni incidono significativamente sull'evoluzione della scoliosi e la trattabilità ortesica; con questo valore si definisce quindi il danno anatomico, la comparsa della patologia. In base a questo dato, molti dei lavori pubblicati sull'efficacia del trattamento conservativo della scoliosi (fisioterapia, corsetti gessati, busti) utilizzano, come unico parametro, la modificazione dei gradi Cobb. Peraltro, è determinante identificare anche quando una patologia, di per sé totalmente asintomatica, determina altri danni funzionali al paziente. Dai risultati a lungo termine in età adulta, sappiamo che questi hanno una significativa probabilità di comparire oltre i 30° Cobb e quindi questa seconda soglia rappresenta probabilmente la miglior definizione della patologia.

L'evoluzione di una scoliosi è strettamente legata all'accrescimento della colonna vertebrale la cui conclusione, di norma, congela i gradi raggiunti dalle curve patologiche.

La comparsa di una scoliosi in età infantile è, pertanto, destinata ad una prognosi sfavorevole e, molto probabilmente, alla necessità di una azione chirurgica. La scoliosi adolescenziale, di gran lunga prevalente nel sesso femminile, invece, è suscettibile di arresto ed in alcuni casi di regressione mediante azioni ortesiche e/o riabilitative. Il trattamento precoce è di assoluta importanza per la limitazione della deformità. L'evoluzione del quadro clinico con incremento dei gradi di curvatura nell'arco temporale costituisce criterio assoluto per la definizione del tipo di intervento riabilitativo. La rapida evoluzione, ad esempio, dai 10 ai 20 gradi Cobb è più preoccupante di una deformità stabile a 30 gradi.

Le scoliosi idiopatiche possono essere classificate differientemente secondo la localizzazione iniziale della deformità (scoliosi toraciche, toracolumbari, lombari, a doppia curva) e secondo l'età di insorgenza (infantili ed adolescenziali).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La scoliosi da **20° a 25° Cobb** deve sempre essere presa in carico se la persona è in trattamento ortesico; nel paziente senza ortesi, va presa in carico solo in presenza di tre su quattro dei seguenti criteri:

- età \leq a 14 anni per le femmine; età \leq a 16 anni per i maschi
- segno di Risser \leq a 4
- gibbo \geq a 5 mm
- angolo di torsione \geq a 15°

Scoliosi **oltre i 25° Cobb**: deve essere sempre presa in carico, con o senza ortesi.

Criteri di esclusione

Nella scoliosi da 10° a 20° Cobb il trattamento è una forma di prevenzione primaria: il paziente, infatti, è solo portatore di un rischio di patologia. Questa fase terapeutica è stata definita come "trattamento libero"

e riguarda la cosiddetta scoliosi minore, dove comunque un dimorfismo vero esiste. Questo momento è di pertinenza selettivamente educativa.

Criteri di dimissione

Il raggiungimento della fine dell'accrescimento osseo, indipendentemente dall'età, documentato da un test di Risser 5 costituisce criterio di dimissione del paziente. La presenza di comorbidità nell'adulto dovuta alla gravità delle curve (ad es. disturbi respiratori, artrosi vertebrale iperalgica) sarà trattata per la specifica patologia.

Strumenti di valutazione

- Test di Adams (forward – bending test), è il principale test di valutazione nell'esame clinico del paziente scoliotico. La positività di tale test è patognomonica di scoliosi. Il valore predittivo positivo del forward – bending test è variabile, essendo inversamente proporzionale al grado di curvatura e dipendente dall'esperienza degli esaminatori.
- Inclinometro (scoliometer), strumento estremamente utile nei programmi di screening, misura l'angolo di inclinazione del tronco (ATR) ed è dotato di una ripetibilità inter-esaminatori molto elevata, il che consente di determinare delle soglie al di là delle quali intervenire con una radiografia. La sua sensibilità è stimata intorno al 100% e la sua specificità intorno al 47% se si sceglie un ATR di 5°. Un ATR di 7° ha invece una sensibilità dell'83%, ma una specificità dell'86%.
- Gibbometro (livella), è uno strumento in grado di fornire un ulteriore parametro di valutazione, differente rispetto all'inclinometro, ovvero l'altezza del dislivello tra concavità e convessità della curva.
- Valutazione radiografica, è il riferimento standard per la valutazione della sensibilità e specificità del test di screening, anche se la valutazione estetica non può essere trascurata. L'intervallo di confidenza nella misurazione dell'angolo di Cobb nelle radiografie è ritenuto essere 95% con variabilità intra-esaminatore ed inter-esaminatore di 3–5° e 6–7°.
- Segno di Risser, ulteriore parametro radiografico di valutazione, utile a dare un'indicazione sullo stato di accrescimento del paziente, in quanto desumibile dalla medesima radiografia effettuata per valutare la scoliosi.

Altri parametri essenziali da considerare sono la comparsa del menarca, nella femmina, e lo sviluppo dei segni di Tanner.

ETÀ ADULTA

Di seguito sono fornite indicazioni cliniche circa il trattamento riabilitativo rivolto alle persone con disabilità complessa derivante da patologie insorgenti prevalentemente in età adulta, in regime ambulatoriale e domiciliare. Si ricorda che le condizioni patologiche che insorgono in età evolutiva ma che perdurano o determinano sequele in età adulta sono trattate, per completezza, nella parte finale della rispettiva sezione dedicata all'età evolutiva.

In questa sezione gli strumenti di valutazione più frequentemente utilizzati tra quelli al momento disponibili non sono raggruppati in un unico capitolo bensì riproposti alla fine della trattazione di ogni condizione patologica. Tale elenco dovrà essere aggiornato periodicamente.

MALATTIA DI ALZHEIMER E ALTRE FORME DI DEMENZA**Descrizione****Malattia di Alzheimer**

(codice ICD9-CM: 331.0; codici ICD10: G30; F00: Demenza nella Malattia di Alzheimer)

La Malattia di Alzheimer è la forma più diffusa di demenza. Il tasso di prevalenza delle demenze nella popolazione con età superiore ai 65 anni è pari al 6,4%, di cui il 2,5% riferito alla Malattia di Alzheimer (ILSA, 1997). Secondo il Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) dell'Istituto Superiore di Sanità, l'Alzheimer oggi colpisce il 5% delle persone con più di 60 anni.

La Malattia di Alzheimer è caratterizzata da deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (memoria, orientamento, prassie, attenzione, funzioni esecutive, linguaggio) con progressiva perdita delle capacità strumentali e funzionali (DSM-IV, 1994).

Altre forma di demenza:

Demenza Vascolare (codice ICD9-CM: 290.4; codice ICD10: F01), caratterizzata dalla presenza di lesioni focali di origine vasculopatica;

Demenza Fronto-temporale (codice ICD9-CM: 331.1), caratterizzata dalla presenza di precoci disturbi del comportamento;

Demenza a corpi di Lewy (codice ICD9-CM: 331.82, caratterizzata dalla presenza di parkinsonismo e fluttuazioni dei disturbi cognitivi e della vigilanza.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

L'uso del termine "riabilitazione cognitiva" nella demenza sembrerebbe improprio, data la progressiva perdita delle funzioni cognitive e l'irreversibilità della patologia; più corretta appare invece la definizione "attivazione cognitiva", in quanto mediante training specifici è possibile favorire il mantenimento delle funzioni cognitive residue, consentendo un miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia e, in molti casi, anche il rallentamento dell'evoluzione dei deficit cognitivi; l'attivazione cognitiva può, inoltre, ritardare la necessità dell'istituzionalizzazione. Infine, i trattamenti "non farmacologici" nelle Demenze sono utili nella prevenzione e/o riduzione dei Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD).

Il trattamento *ambulatoriale*, indicato per pazienti in fase lieve e media di malattia (MMSE=24-16), è centrato, pertanto, su cicli di "stimolazione" delle funzioni cognitive secondo varie tecniche, anche fra loro integrate, per periodi di 40-60 giorni, eventualmente ripetibili, in piccoli gruppi di pazienti omogenei per gravità, allo scopo di favorire l'interazione fra i partecipanti.

Scarse le evidenze circa l'efficacia dei trattamenti *Domiciliari*, per lo più configurantisi come interventi finalizzati a sostenere i caregivers nella relazione e nell'assistenza al paziente con demenza, compreso il supporto per la definizione di eventuali modifiche ambientali (Trattamenti Psicosociali). La reale efficacia di tali trattamenti necessita di conferme basate su protocolli di ricerca metodologicamente corretti, spesso assenti in letteratura.

Tecniche di trattamento ambulatoriale di gruppo

Il trattamento è condotto da personale (Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Psicologi, ecc...) con formazione specifica sulle diverse tecniche:

Memory training: miglioramento della memoria in pazienti in fase iniziale di malattia, tramite stimolazione della memoria procedurale (Baldelli, 1991; Hirono, 1997);

Terapia di Rimotivazione: stimolazione alla relazione in gruppo suggerendo temi di attualità (Janssen JA, 1988);

Terapia Occupazionale: stimolazione delle attività quotidiane basilari e allestimento di attività di laboratorio in piccoli gruppi (Terapie Ricreative) (Bach, 1995);

Attività Fisica: raccomandata dall'OMS; contrasta l'ipomobilità e favorisce la socializzazione (sedute quotidiane di 30 minuti in piccoli gruppi). Le evidenze di beneficio sui sintomi di demenza, in particolare Disturbi Cognitivi, ADL e Depressione, risultano essere significativi (Forbes D et al. Cochrane Group, 2013).

Risultano praticate anche altre tecniche, per le quali però non sono disponibili, ad oggi, in letteratura significative evidenze scientifiche; di seguito se ne riportano alcune, con l'indicazione dei rispettivi limiti:

ROT (Reality Orientation Therapy): cicli di sedute giornaliere di gruppo, con ripetizione di informazioni sull'orientamento nel tempo, nello spazio, sullo schema corporeo, sulle sensorialità. **Limiti:** spesso frustrante (Dietch JT, 1989), i benefici scompaiono appena termina il ciclo; non c'è evidenza di miglioramento nelle Attività di Vita Quotidiana (Folsom, 1986; Zanetti O, 1995).

Terapia di Reminiscenza: stimolazione, tramite vari materiali (foto, film, canzoni), a ricordare eventi passati, in piccoli gruppi (Butler RM, 1963). **Limiti:** mancano dati scientifici attendibili (Woods B et al, Cochrane Group, 2015).

Validation Therapy: stimolazione a partecipare in gruppo i vissuti ed i conflitti passati; tende a ridurre i disturbi comportamentali e migliorare l'autostima (Feil NW., 1967). **Limiti:** scarse evidenze scientifiche (Neal M, Cochrane Group, 2009).

Musicoterapia: ascolto brani, canto, danza; possibili benefici anche con pazienti in fase avanzata (Larkin M., 2001). **Limiti:** mancanza di robusta evidenza scientifica, Annemiek C, Cochrane Group, 2010).

Trattamenti Psicosociali: indicazioni ai caregiver sulla gestione dei pazienti al fine di ridurre l'impatto dei disturbi cognitivi e soprattutto comportamentali (Richter T et al. Cochrane Group, 2012; Siobhan R et al. Cochrane Group, 2015).

Strumenti di valutazione

Mini Mental State Examination (MMSE), per la valutazione dello stato cognitivo;

Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL), per la misurazione dell'autosufficienza e dell'autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane;

Tinetti balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e l'andatura;

Neuropsychiatric Inventory (NPI), per la valutazione di eventuali disturbi del comportamento.

ESITI DI ICTUS CEREBRI, ISCHEMICO ED EMORRAGICO

Descrizione

Postumi delle malattie cerebrovascolari

(codice ICD9-CM: 438; codice ICD10: I69)

Emiplegia e emiparesi

(codice ICD9-CM: 342; codice ICD10: G81);

La causa più frequente di emiplegia, emiparesi, emi-ipostenia (espressioni qualitativamente differenti di un deficit emisomatico della motricità, associato ad alterazione del tono muscolare, a turbe della sensibilità e a complessi disturbi neuropsicologici, in relazione alla sede e all'estensione del danno emisferico) è riferibile alla malattia cerebrovascolare di tipo ischemico o emorragico e, secondariamente può avere una causa traumatica, infiammatoria, degenerativa e neoplastica.

In particolare, l'ictus rappresenta la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie (10%-12% di tutti i decessi per anno) e rappresenta la principale causa d'invalidità.

Il tasso di prevalenza di ictus nella popolazione anziana italiana (età 65-84 anni) è del 6,5%; esso è più alto negli uomini (7,4%) rispetto alle donne (5,9%) (SPREAD, 2012).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il trattamento riabilitativo successivo ad un ictus ischemico o emorragico è da iniziare in fase precoce; la fase iniziale del percorso riabilitativo coinvolge l'ambito ospedaliero (ricovero ordinario/diurno), quella successiva l'ambito territoriale (residenzialità, semiresidenzialità, ambulatorio e domicilio). In tutte le fasi sono definiti obiettivi clinicamente rilevanti, e comunque raggiungibili, secondo una definita sequenza temporale.

Nei soggetti con esiti di ictus e disabilità residua, quando si deve intervenire sulla compromissione di più funzioni e il paziente è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa, il trattamento riabilitativo di elezione è quello ambulatoriale.

Il trattamento riabilitativo domiciliare è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o situazioni sociali tali da impedire alla persona l'accesso all'ambulatorio e quando si rende necessaria un'attività di addestramento, rivolta al paziente e al caregiver, per esercizi e mobilizzazioni autogestiti, per l'utilizzo di ausili e protesi o per il recupero dell'autonomia nella vita quotidiana.

Nella fase della *cronicità*, ovvero a distanza dall'evento ictale, l'intervento riabilitativo è mirato a prevenire il deterioramento dello stato funzionale e la riduzione del livello di autonomia. L'intervento riabilitativo va orientato su obiettivi specifici e significativi (esempio locomozione) e per mantenere e migliorare le abilità acquisite, purché sia assicurata la *compliance* del paziente all'esercizio autogestito senza supervisione e siano addestrati i familiari alle tecniche di mobilizzazione. Possono essere previsti interventi ciclici, specie nei casi di incipiente spasticità.

Inoltre, come evidenziato dalla raccomandazione Spread VII edizione, n. 1421, grado B, "entro un anno dall'ictus è indicata una valutazione dei pazienti che sono rientrati a casa da parte di un team multidisciplinare per l'eventuale riprogrammazione di un piano di trattamento riabilitativo".

Strumenti di valutazione

Indice di Barthel, *Rankin Scale*, *Functional Independence Measure* (FIM), per la misurazione dell'autonomia e della dipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane;

Trunk Control Test, per la valutazione della mobilità del tronco;

Beck Depression Inventory, per la valutazione dei sintomi e degli atteggiamenti caratteristici della depressione;

Scala di Ashworth, per la valutazione della spasticità.

SCLEROSI MULTIPLA E MALATTIE DEMIELINIZZANTI

Descrizione

Sclerosi Multipla (codice ICD9-CM: 340; codice ICD10: G35)

Altre malattie demielinizzanti del SNC (codice ICD9-CM: 341; codice ICD10: G37)

Le malattie demielinizzanti o mielinoclastiche costituiscono un gruppo di patologie caratterizzate da un primitivo danno alla mielina del sistema nervoso centrale, mediato da una noxa patogena acquisita che colpisce la mielina normalmente costituita.

La Sclerosi Multipla (SM) è caratterizzata da molteplici quadri di esordio e un decorso variabile caratterizzato da fasi di aggravamento, remissioni, stazionarietà. E' una malattia della prima età adulta, che si manifesta per lo più tra i 29 e i 33 anni, anche se in assoluto può comparire tra i 10 e i 59 anni; si manifesta tra le donne in un rapporto di 2 a 1 (WHO, 2008). La SM è prevalentemente caratterizzata da disturbi motori, delle funzioni sensoriali, cognitive e neurovegetative, che possono comportare elevati livelli di compromissione funzionale. Pertanto, considerata l'età della popolazione, le caratteristiche della disabilità e il fatto che le terapie farmacologiche consentono di contrastare solo in parte tali processi patologici, il trattamento riabilitativo assume particolare rilievo nella prevenzione dei danni da immobilità e nel mantenimento dei livelli di autonomia.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il trattamento riabilitativo, data la variabilità dei quadri clinici, può comprendere programmi volti alla correzione dello stato di fatica patologico, delle alterazioni posturali, della disfagia, dello stato nutrizionale, delle disfunzioni sfinteriali, dell'insufficienza respiratoria, delle problematiche neropsicologiche.

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello *Ambulatoriale*, quando il paziente è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa in autonomia.

Il trattamento riabilitativo *Domiciliare* è indicato in situazioni cliniche di grave disabilità e/o situazioni sociali tali da impedire alla persona l'accesso all'ambulatorio. Il trattamento riabilitativo domiciliare prevede anche l'addestramento del caregiver (tecniche di posizionamento e di trasferimento, tecniche di allineamento posturale, prevenzione dei danni da immobilità, mantenimento delle abilità residue, addestramento all'uso degli ausili) ed eventuale fisioterapia respiratoria nei casi di accumulo di secrezioni, volta alla rimozione delle stesse.

Strumenti di valutazione

Expanded Disability Status Scale (EDSS), per la valutazione della disabilità

Fatigue Severity Scale (FSS), per la valutazione della *fatigue*

Scala Analogica Visiva (VAS), per la valutazione del dolore

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di LDP (lesioni da pressione)

Functional Independence Measure (FIM), per la valutazione delle capacità funzionali di base

Activities of Daily Living (ADL), *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL), per la misurazione dell'autonomia e della dipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane;

Tinetti balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e l'andatura

Neuropsychiatric Inventory (NPI), per la valutazione di eventuali disturbi del comportamento.

MALATTIA DI PARKINSON E PARKINSONISMI

Descrizione

Malattia di Parkinson [(codice ICD9-CM: 332; codici ICD10: G20; F02 (Demenza in malattia di Parkinson)]

Parkinsonismo è un termine con il quale si intendono le sindromi extrapiramidali da cause note (esempio iatrogene).

La Malattia di Parkinson (MP) è la malattia neurodegenerativa più diffusa dopo la malattia di Alzheimer. La prevalenza della MP è di circa 0,3% nella popolazione generale e circa l'1% nei soggetti di età superiore ai 60 anni; essa aumenta con l'età, di solito con un picco nell'ottava decade e una lieve discesa nelle decadi successive (Dorsey et al, 2007). Il tasso di prevalenza è maggiore nel sesso maschile (con un rapporto fra maschi e femmine pari a 1,2-1,5 a 1).

La MP è caratterizzata clinicamente da disturbi motori (ipo-acinesia, rigidità, tremore a riposo) cui si associano disturbi non motori, neuropsichiatrici, del sonno, gastrointestinali, sensoriali, urologici. La MP è lentamente evolutiva e invalidante.

Oltre la valutazione neurologica e il trattamento farmacologico è raccomandata la valutazione neuropsicologica, urologia e foniatria.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La severità della MP è definita con la classificazione di Hohen e Yahr che prevede le fasi:

- precoce (I-II),
- intermedia (III-IV),
- avanzata (V).

La presa in carico riabilitativa è prevista sia nella fase precoce che intermedia.

Sono previsti programmi non intensivi ma protratti nel tempo di prevenzione delle cadute, controllo dell'equilibrio e della postura, prevenzione dei danni secondari e terziari, fisioterapia respiratoria per la rimozione delle secrezioni e tosse assistita, eventuale fisioterapia rivolta alla parete toracica, logopedia quando è presente disfagia o quando il disturbo fonatorio diventa invalidante.

Il trattamento riabilitativo di elezione è quello *Ambulatoriale*, anche di gruppo, quando il paziente è in condizioni cliniche tali da consentirgli l'accesso alla struttura riabilitativa in autonomia.

Con il peggioramento della malattia, il luogo di elezione è il *Domicilio*, ove non indicato il trattamento in altri *setting* assistenziali (ricovero). Il trattamento riabilitativo domiciliare è opportuno, infatti, nella fase avanzata (stadio V di Hohen e Yahr) quando la persona è in condizioni cliniche di grave disabilità e non è più in grado di accedere all'ambulatorio. Esso è volto al raggiungimento di specifici obiettivi riabilitativi. È indicato anche l'addestramento del caregiver, nonché l'addestramento del paziente (e del caregiver) all'uso di ausili indispensabili per lo svolgimento delle attività di vita quotidiana.

Strumenti di valutazione

Indice di Barthel, per la valutazione delle capacità funzionali di base;

Mini Mental State Examination (MMSE), Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ), per la valutazione cognitiva;

Scala di Hohen e Yahr, per la valutazione della fase di malattia;

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), per la valutazione della gravità dei sintomi;

Hamilton Anxiety Scale, Hamilton Depression Rating Scale, per la valutazione dell'ansia e della depressione;

Tinetti balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e dell'andatura;

Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL), per la misurazione dell'autonomia e della dipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane.

MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Descrizione

Malattie neuromuscolari (codici ICD9-CM: 335.0-335.2; 356.0-9; 357.0; 358; 359.0-359.8).

Per Malattie Neuromuscolari si intendono condizioni cliniche dovute a disturbi dell'Unità Motoria, dei neuroni, delle radici spinali, dei nervi cranici e periferici, delle giunzioni muscolari e dei muscoli. Sono ad andamento cronico, progressivo ed evolutivo con interessamento di più ambiti funzionali (sensori-motori, sfinteriali, cognitivi, psicologici e delle funzioni vitali).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

La complessità e variabilità dei quadri clinici richiede un intervento specializzato, precoce e globale con un'alta integrazione degli interventi assistenziali, riabilitativi, educativi e coordinamento tra diversi servizi. L'intervento riabilitativo è vincolato alla storia naturale della malattia, che può avere decorso lentamente o rapidamente progressivo; l'obiettivo del trattamento è quello di preservare il più a lungo possibile l'autonomia e contrastare l'aggravamento, prevenendo le complicanze. E' auspicabile il collegamento con i Centri di Riferimento Regionali per una corretta e coordinata gestione del paziente nelle varie fasi di malattia.

Nel definire obiettivi, programmi e tempi di realizzazione del trattamento riabilitativo, occorre tener conto dell'età della persona e delle aree funzionali compromesse: motoria, cognitiva, comunicativa, comportamentale, della deglutizione e delle funzioni vitali, cardiocircolatoria e respiratoria. Spesso è interessata l'età evolutiva, nella quale, a causa del carattere progressivo della malattia, è prioritaria l'assistenza per le problematiche cardio-respiratorie e nutrizionali, con l'integrazione coordinata degli interventi clinico-assistenziali-riabilitativi ed educativi.

Il trattamento *ambulatoriale* è indicato finché il paziente è ancora deambulante e può raggiungere agevolmente la sede; con il peggioramento della malattia, il luogo di elezione è il *domicilio*, ove non indicato il trattamento in altri *setting* assistenziali (ricovero).

Strumenti di valutazione

Indice di Barthel, Functional Independence Measure (FIM), per la valutazione delle capacità funzionali di base;

Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFERS-r), per la valutazione dello stato funzionale e la progressione di malattia nella sclerosi laterale amiotrofica;

Modified Fatigue Impact Scale (M-FIS), per la valutazione dell'impatto della *fatigue* a livello fisico, psicosociale e cognitivo;

Scala di Ashwort, per la valutazione della spasticità;

Scala Medical Research Council (MCR), per la valutazione della forza muscolare;

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione;

Scala di Borg CR10, per la valutazione della fatica percepita;

Scala Analogica Visiva (VAS), per la valutazione del dolore;

Range of Motion, per la valutazione articolare;

Tinetti Balance and Gait Scale (Scala di Tinetti), per la valutazione dell'equilibrio e dell'andatura;

Mini Mental State Examination (MMSE), Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ), per la valutazione dello stato cognitivo;

Valutazione della funzione respiratoria, Valutazione della dispnea, Valutazione della deglutizione, Valutazione della tosse;

SF-36 o SF 12, per la valutazione della qualità di vita.

ESITI DI TRAUMI CRANIO ENCEFALICI E GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE

Descrizione

Il termine Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) comprende una varietà di lesioni cerebrali acute a eziologia traumatica e non, caratterizzate da uno stato di coma più o meno prolungato, e/o dalla contemporanea presenza di menomazioni motorie, sensoriali, cognitive e/o comportamentali.

I codici dell'ICD9-CM che fanno riferimento ad esiti di GCA sono:

344.0 (Quadriplegia e Tetraparesi);

800.05, 800.15, 800.25, 800.35, 800.45, 800.55, 800.65, 800.75, 800.85, 800.95; 801.05, 801.15, 801.25, 801.35, 801.45, 801.55, 801.65, 801.75, 801.85, 801.95; 803.05, 803.15, 803.25, 803.35, 803.45, 803.55, 803.65, 803.75, 803.85, 803.95; 804.05, 804.15, 804.25, 804.35, 804.45, 804.55, 804.65, 804.75, 804.85, 804.95 (Fratture della volta cranica);

850 (Concussione);

851.05, 851.15, 851.25, 851.35, 851.45, 851.55, 851.65, 851.75, 851.85, 851.95; 852.05, 852.15, 852.25, 852.35, 852.45, 852.55; 853.05, 853.15, 854.05, 854.15 (Traumatismi intracranici, esclusi quelli associati con frattura della volta cranica);

780.01 (Coma); 780.03 (Stato vegetativo persistente).

Le GCA non traumatiche originano da gravi sindromi emorragiche cerebrali, ischemie cerebrali, infezioni (encefaliti), encefalopatie tossico-metaboliche, tumori cerebrali, anossia cerebrale, esiti di interventi neurochirurgici e cause più rare, come la malattia demielinizzante.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il *continuum* riabilitativo dei pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite (in particolare nei post-comatosi) richiede tempi lunghi, non esauribili nel ricovero ordinario e diurno. La complessità e diversità dei quadri clinici richiede un'alta integrazione degli interventi assistenziali, riabilitativi ed educativi è opportuno, pertanto, che la prosecuzione del trattamento sia stabilita dallo specialista inviante alla dimissione dalla post-acuzie riabilitativa (Ricovero Ordinario o Day Hospital) che indicherà sia il percorso più adatto che le scale funzionali utilizzate con il loro valore alla dimissione.

La durata del *trattamento riabilitativo ambulatoriale* è calibrata sul paziente, e comunque il trattamento può protrarsi fino a quando è possibile registrare modificabilità del quadro clinico-cognitivo.

E' possibile attivare ulteriori progetti riabilitativi nella fase di stabilizzazione con valutazione degli esiti, esplicitazione dei programmi, degli obiettivi e dei tempi necessari al loro raggiungimento.

Il *trattamento riabilitativo domiciliare* può considerarsi di elezione laddove le condizioni cliniche e/o sociali/familiari siano tali da impedire il trasporto presso l'ambulatorio. Spesso il prolungamento dei disturbi della coscienza (Stato vegetativo, Stato di minima coscienza) e la presenza di cannula tracheostomica, di sondino naso-gastrico o gastrostomia endoscopica percutanea rendono necessario il trattamento per tempi lunghi.

Strumenti di valutazione

Glasgow Outcome Scale (GOS), per la valutazione degli esiti del coma;

Disability Rating Scale (DRS), per la valutazione della disabilità;

Levels of Cognitive Functioning (LCF), per la valutazione del recupero della coscienza e della comunicazione;

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione;

Valutazione della deglutizione, Valutazione della funzione respiratoria, Valutazione della tosse,

Valutazione neuropsicologica, Valutazione ortottica.

MALATTIE APPARATO CARDIO-VASCOLARE

Descrizione

Le malattie dell'apparato cardio-vascolare sono caratterizzate da alterazioni della parete vasale, che possono presentarsi con sintomi focali o sistemici; possono essere causa di disabilità motorie, cognitive, sensitive, neuropsicologiche o funzionali relativamente all'organo interessato dalla lesione vascolare.

Nel capitolo ci si riferisce ad interventi riabilitativi per:

Esiti di infarto miocardico (codice ICD9-CM: 412), Cardiopatia ischemica (codici ICD9-CM: 411; 413; 414), Esiti di intervento chirurgico per *by pass* aorto-coronarico (codice ICD9-CM: V45.81), Esiti di trapianto cardiaco (codice ICD9-CM: V42.1/V43.2), Esiti di recente intervento di rivascolarizzazione (codice ICD9-CM: V45.82), Esiti di intervento chirurgico di sostituzioni valvolari cardiache (codice ICD9-CM: V450; V533;V433), Insufficienza cardiaca (codice ICD9-CM: 428), Arteriopatia ostruttiva arti inferiori (codice ICD9-CM: 440.21, 440.22, 440.24).

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Nella fase successiva alle dimissioni dai reparti di cardiologia riabilitativa (fase 2) il *trattamento riabilitativo cardiologico* è di elezione, ambulatoriale individuale o di gruppo, e deve includere:

- (a) l'intervento informativo, educativo e comportamentale finalizzato ad una corretta conoscenza della malattia cardiovascolare, dei fattori di rischio cardio-vascolare (fumo, diabete, dislipidemie, sovrappeso/obesità, ipertensione arteriosa, familiarità, sedentarietà) e delle strategie opportune per modificare errate abitudini di vita. Tale intervento deve prevedere, in particolare, un'azione incisiva di counseling (di gruppo e/o individuale) riguardante soprattutto la dieta, l'esercizio fisico, la cessazione del fumo e l'adesione alla terapia medica somministrata;
- (b) l'impostazione di un programma strutturato di attività fisica comprendente attività aerobica ed esercizi finalizzati a migliorare la forza e l'elasticità articolare. Ciò al fine di migliorare la capacità funzionale facilitando il ritorno alle normali attività quotidiane (lavorativa e non) e ripristinando l'autonomia, particolarmente nei soggetti anziani;
- (c) il supporto di un'équipe multidisciplinare che includa cardiologo, psicologo, fisioterapista e dietologo.

Per la progettazione di un adeguato intervento riabilitativo cardiologico, il paziente deve essere in possesso dei seguenti esami: ECG, ECG da sforzo, Ecocardiogramma color Doppler, Esami ematochimici di routine¹⁰, effettuati nei due mesi precedenti l'accettazione presso la struttura.

È necessario prima, durante e dopo le sedute di allenamento, valutare i seguenti parametri: pressione arteriosa, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, saturazione O₂, dispnea, valutazione dello sforzo. Durante le sedute di training fisico l'elettrocardiogramma dei pazienti deve essere continuamente monitorato attraverso un adeguato sistema di telemetria.

La relazione di dimissione consegnata al paziente alla fine del trattamento riabilitativo deve evidenziare, oltre alla diagnosi e al profilo di rischio cardio-vascolare, comprensivo di target da raggiungere¹¹, la descrizione del programma di training eseguito, con misurazione dei miglioramenti ottenuti (Mets, 6MWT, modificazione valori di rischio metabolici, antropometrici e emodinamici) dall'inizio del programma riabilitativo, le indicazioni personalizzate relative alla dieta e all'esercizio fisico in base ai risultati conseguiti con il PRI, il tutto finalizzate soprattutto a rinforzare le modifiche dello stile di vita per il concreto abbattimento dei fattori di rischio.

Il *trattamento domiciliare* è da considerarsi eccezionale, e fattibile solo in presenza di concomitanti condizioni cliniche che controindicano o limitino l'accesso all'ambulatorio.

Strumenti di valutazione

Scala di Borg CR10, per la valutazione dello sforzo percepito, in associazione con il *Six Minute Walk Test* (6MWT) eseguito secondo le linee guida dell'ATS

Cumulative Illness Rating Scale, per la valutazione delle comorbidità

¹⁰Emocromo, azotemia, creatinina mia, elettroliti, uricemia, colesterolemia (TOT, HDL, LDL), trigliceridemia, glicemia, protidogramma, esame urine, ..

¹¹Istituto Superiore di Sanità, *Linee guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari*, 2005

MALATTIE DEL SISTEMA LINFATICO

Descrizione

“Il linfedema post-mastectomia” e gli “altri linfedemi”, indicati nell’ICD 9-CM con i rispettivi codici 457.0 e 457.1, sono patologie del sistema linfatico e non, come vengono inquadrare attualmente, patologie in ambito dermatologico. Si tratta di edemi ad elevata concentrazione proteica da stasi linfatica.

Il linfedema, sia nelle forme primarie che secondarie, rappresenta una patologia disabilitante cronica.

Indicazioni cliniche per l’accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il trattamento riabilitativo ambulatoriale individuale è indicato nelle condizioni linfedematose dei pazienti autonomi con edema classificabile nel II, III e IV stadio CEAP-L. Il trattamento riabilitativo decongestivo del linfedema deve essere combinato, ovvero comprendere:

- drenaggio linfatico manuale
- pressoterapia sequenziale
- mobilizzazioni articolari
- chinesiterapia
- bendaggio multistrato (ove necessario)
- ultrasuoni su fibrosi (ove necessario)

Strumenti di valutazione

Rilevazione della circonferenza degli arti, a livelli predefiniti, in comparativa ad inizio e fine ciclo di trattamento

Classificazione NRS del dolore

Scala di Constant

Medical Outcome Study Short Form 36

MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO

Descrizione

Le principali condizioni patologiche, respiratorie e non, necessitanti di interventi riabilitativi volti ad eliminare gli ingombri da accumulo di secrezioni, migliorare la dispnea e aumentare la tolleranza allo sforzo sono:

Bronchite cronica ostruttiva, senza esacerbazione (codice ICD9-CM: 491.20) e con esacerbazione acuta (codice ICD9-CM: 491.21), Bronchite cronica mucopurulenta (codice ICD9-CM: 491.1), Espettorazione abnorme (codice ICD9-CM: 786.4), Enfisema (codice ICD9-CM: 492), Bronchiectasie con riacutizzazione (codice ICD-9-CM: 494.1), Fibrosi cistica (codice ICD-9-CM 277.00), Empiema senza menzione di fistola (codice ICD-9-CM: 510.9), Pleurite con versamento e menzione di una causa batterica, esclusa la tubercolosi (codice ICD-9-CM: 511.1), Insufficienza polmonare successiva a trauma o a intervento chirurgico (codice ICD-9-CM: 518.5), Insufficienza respiratoria cronica (codice ICD-9-CM: 518.83), Postumi della tubercolosi dell'apparato respiratorio o non specificata (codice ICD-9-CM: 137.0).

Il concetto di "riabilitazione respiratoria" nel tempo si è andato evolvendo. Esistono numerose definizioni comunque concordanti nel ritenere che i programmi di cura debbano essere multidimensionali con un *team* dedicato e multidisciplinare, teso a recuperare e mantenere il più alto grado possibile di indipendenza ed attività. Le componenti del programma riabilitativo prevedono: aspetti educazionali, nutrizionali, supporto psicosociale e specifici interventi di fisioterapia respiratoria.

La comunità scientifica internazionale concorda nel ritenere che la fisioterapia respiratoria comporti un miglioramento della qualità di vita nei soggetti con patologie dell'apparato respiratorio.

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

Il *setting* preferenziale per pazienti affetti da esiti di malattie dell'apparato respiratorio, nella fase successiva alla stabilizzazione, è quello ambulatoriale.

Le componenti del programma di fisioterapia respiratoria prevedono (secondo le necessità del paziente): allenamento allo sforzo, rimozione delle secrezioni (ovvero drenaggio delle secrezioni o disostruzione bronchiale) tramite metodiche manuali o con ausili, fisioterapia rivolta alla parete toracica ed esercizi per il rinforzo muscolare (anche degli arti superiori). E' raccomandato l'inizio del trattamento entro un periodo breve dall'esacerbazione.

Per la strutturazione di un intervento riabilitativo appropriato sono necessari i seguenti esami e valutazioni: prove di funzionalità respiratoria, EGA e 6MWT recenti; inoltre per l'allenamento allo sforzo: ECG, test cardiopolmonare (con l'indicazione del carico massimale) effettuati entro il mese precedente l'inizio del trattamento.

Il trattamento domiciliare è proponibile solo in presenza di grave deficit della mobilità ed esacerbazione della patologia che impedisce l'accesso del paziente all'ambulatorio. La priorità per il trattamento domiciliare è rappresentata dal grave ingombro da secrezioni.

È necessario prima e dopo le sedute (siano esse svolte ambulatorialmente o a domicilio) valutare i seguenti parametri: pressione arteriosa, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria saturazione, dispnea, valutazione dello sforzo. Per l'allenamento allo sforzo tali parametri devono esser rilevati anche durante l'attività e nel caso di concomitanti patologie cardiologiche è necessaria la monitorizzazione del tracciato.

Strumenti di valutazione

Scala di Borg CR10 per la valutazione dello sforzo percepito, in associazione con il *Six Minute Walk Test* (6MWT) eseguito secondo le linee guida dell'ATS;

Visual Analogic Scale (VAS) o/e *BORG Modificata* per la valutazione della dispnea

Modified Medical Research Council Dyspnea Scale (MMRC), per la valutazione dell'impatto sulle ADL della dispnea;

Nei casi di tosse inefficace: valutazione della *Mep* (eventuale MIP);

Pulsossimetria dinamica delle 24 ore

Body Mass Index (BMI)

SF36 o *SF12*, per la valutazione della qualità di vita.

MALATTIE ORTOPEDICHE E REUMATOLOGICHE

Il trattamento riabilitativo ambulatoriale nelle malattie reumatologiche e negli esiti di patologie ortopediche invalidanti si considera appropriato nelle persone con disabilità complessa fisica, psichica, sensoriale o mista, in condizioni cliniche stabili e che non necessitano di tutela medica o infermieristica continuativa. Il trattamento domiciliare è indicato nelle disabilità complesse e/o nei casi complessi gravati da significative comorbidità o complicanze cliniche tali da interferire con i programmi riabilitativi o che richiedano un intervento multiprofessionale. È necessario documentare la disabilità e la non autosufficienza con strumenti di valutazione standardizzati; vanno esplicitate e descritte le motivazioni del trattamento domiciliare che va, comunque, riservato alle persone in situazioni cliniche di grave disabilità e/o situazioni sociali tali da impedire alla persona l'accesso all'ambulatorio.

Non sono ammesse, pertanto, disabilità segmentarie eccetto le seguenti, esclusivamente se indicato alla Valutazione Multidimensionale:

Esiti di Fratture di Femore (Codici ICD9-CM: 820.0-820.9; 821.0-821.3), poiché trattasi di una condizione patologica causa di significativa disabilità nell'età anziana e gravata da un significativo aumento della mortalità nel primo anno dal trauma (intorno al 30%, anche se solo un terzo è direttamente attribuibile alla frattura, Linee guida per le fratture del collo del femore, 2009)

Amputazioni – esiti (codici ICD9-CM: 822;823;824;825;827;V49.7; 81.5)

Postumi di Interventi chirurgici di protesizzazione di anca (codice ICD9-CM: V43.64)

Indicazioni cliniche per l'accesso al percorso riabilitativo e trattamento

In caso di pazienti ultrasessantacinquenni con esiti di patologie recenti, entro il primo anno dall'evento acuto, degli arti inferiori (fratture, sostituzioni protesiche, interventi chirurgici, amputazioni), l'azione di prima scelta, qualora non indicata la permanenza in ambiente ospedaliero o in altro *setting* assistenziale (Day Hospital, Semiresidenziale, Ambulatoriale) è il *trattamento riabilitativo domiciliare*; questo favorisce il precoce ripristino delle abitudini di vita quotidiana e contrasta il fenomeno dell'allettamento, considerando che tali condizioni morbose sono riferite prevalentemente a persone in età avanzata (Documento di indirizzo: Percorso assistenziale per la gestione della frattura prossimale del femore in pazienti ultrasessantacinquenni, Laziosanità-Agenzia di sanità pubblica, Gennaio 2013). Gli obiettivi riabilitativi sono orientati al raggiungimento delle autonomie di base, ai passaggi posturali, alla deambulazione. E' necessaria la collaborazione del paziente.

Strumenti di valutazione

Indice di Barthel, per la valutazione delle capacità funzionali di base;

Instrumental Activities of Daily Living (IADL), per la valutazione dell'indice di dipendenza delle attività di vita quotidiana;

Acute Physiology and Chronich Evalutation (Apache II), per la valutazione delle condizioni generali;

Cumulative Illness Rating Scale (CIRS), per la valutazione delle comorbidità

Mini Mental State Questionnaire (MMSE), *Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)*, per la valutazione cognitiva;

Scala di Braden, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione

**IL DIRETTORE DIREZIONE REGIONALE
SALUTE E POLITICHE SOCIALI
F.TO VINCENZO PANELLA**

**ARIS F.TO MICHELE BELLOMO
AIOP F.TO JESSICA VERONICA FARONI
FOAI F.TO RENATO OMOLO BERNARDINI
UNINDUSTRIA F.TO ANTONIO VALLONE
SIMFER F.TO CARLO DAMIANI**

ROMA, 3 MAGGIO 2016

Dichiarazione a verbale

A richiesta di UNINDUSTRIA, l'amministrazione regionale si impegna a verificare l'opportunità di riallineamento della vigente normativa regionale ai contenuti del presente documento (ad es.: DCA 8/2011, DCA 16/2008 etc.)

ROMA, 3 MAGGIO 2016

ALLEGATO E – Decreto del Commissario ad Acta n. U00377 del 17/11/2016

OGGETTO: Approvazione del documento “Programmazione dell’offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa e medica”. Integrazione del DCA n. U00159/2016 “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”.

IL PRESIDENTE IN QUALITA’ DI COMMISSARIO AD ACTA

VISTA la Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 concernente: Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la L.R. 18 febbraio 2002, n.6 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTO il R.R. 6 settembre 2002, n.1 e successive modificazioni ed integrazioni;

VISTA la Legge 23 dicembre 1978, n. 833 recante “Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale”;

VISTA la Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013, con la quale il Presidente della Regione Lazio è stato nominato Commissario ad Acta per la realizzazione degli obiettivi di risanamento finanziario previsti nel piano di rientro dai disavanzi regionali nel settore sanitario;

DATO ATTO che, con Delibera del Consiglio dei Ministri del 1° dicembre 2014, l’Arch. Giovanni Bissoni è stato nominato Sub Commissario nell’attuazione del Piano di Rientro dai disavanzi del SSR della Regione Lazio, con il compito di affiancare il Commissario ad Acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell’incarico commissariale, ai sensi della deliberazione del Consiglio dei Ministri del 21.3.2013;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del Lazio n. 723 del 14 dicembre 2015 con la quale è stato conferito al dott. Vincenzo Panella l’incarico di Direttore della Direzione Regionale “Salute e Politiche Sociali”;

VISTO il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni concernente il “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421 e successive modificazioni”;

VISTE le Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione, approvate in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 7 maggio 1998;

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”;

VISTO il Decreto del Commissario ad acta n. U00016 del 5 settembre 2008 “Riqualificazione dell’offerta di post-acuzie sia a livello di ricovero che a livello di specialistica ambulatoriale. Approvazione ridefinizione sistema dell’offerta”;

VISTO l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, del 10 febbraio 2011, sul documento concernente “Piano di indirizzo per la riabilitazione”. Accordo ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281”;

VISTA la Deliberazione della Giunta Regionale del Lazio n. 316 del 28 giugno 2012 avente ad oggetto “Verifica degli adempimenti per l’anno 2011. Recepimento degli Accordi Stato - Regioni e Conferenza Unificata, più rilevanti ai fini dell’erogazione dei LEA, intervenuti nell’anno 2011”;

VISTO il Decreto legge c.d. “Spending Review” del 6 luglio 2012, n. 95 recante “Disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini”, convertito con modificazioni dalla legge 7 agosto 2012, n. 135;

VISTO il Regolamento Ministeriale del 5 agosto 2014 recante “Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera”, approvato successivamente con Decreto Ministeriale del 2 aprile 2015, n. 70;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U00412 del 26 novembre 2014 avente ad oggetto “Rettifica DCA n. U00368/2014 avente ad oggetto “Attuazione Programmi Operativi 2013-2015 di cui al Decreto del Commissario ad Acta n. U00247/2014. Adozione del documento tecnico inerente: “Riorganizzazione della rete ospedaliera a salvaguardia degli obiettivi strategici di rientro dai disavanzi sanitari della Regione Lazio”;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U00200 del 22 maggio 2015 avente ad oggetto “Documento Age.na.s–Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria “Riabilitazione nella Regione Lazio: fabbisogno, criteri di accesso/trasferibilità e tariffe”. Linee di indirizzo per la riorganizzazione della rete assistenziale riabilitativa”;

VISTA la determinazione n. G08023 del 30 giugno 2015, avente ad oggetto “Istituzione del Gruppo di Lavoro Regionale Tecnico di supporto alla Direzione Regionale Salute ed Integrazione Sociosanitaria per la riorganizzazione della Rete assistenziale Riabilitativa, ai sensi del DCA n. U00200/2015” e s.m.i.;

VISTO il Decreto del Commissario ad Acta n. U00159 del 13 maggio 2016 avente ad oggetto: “Approvazione del documento “Riorganizzazione dei percorsi riabilitativi in ambito ospedaliero e territoriale”;

CONSIDERATO che nel suddetto documento è definita la stima del fabbisogno per il setting territoriale, rimandando ad un successivo provvedimento la definizione della stima del fabbisogno di posti letto ospedalieri;

PRESO ATTO del “Piano di indirizzo per la Riabilitazione” approvato dalla Conferenza Stato Regioni in data 10 febbraio 2011, che prevede, tra l’altro, la distribuzione del setting riabilitativo ospedaliero in Riabilitazione intensiva e Riabilitazione intensiva di alta specializzazione;

CONSIDERATO che il Regolamento recante la definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera (DM 02/04/2015, n. 70), definisce il fabbisogno massimo di posti letto di post-acuzie con la seguente articolazione: 0,5 per 1.000 abitanti per la post-acuzie riabilitativa, di cui 0,02 per 1.000 per la neuro-riabilitazione, e 0,2 per 1.000 per la post-acuzie medica;

CONSIDERATO che il DCA n. U00412/2014 ha programmato la rete ospedaliera regionale per acuti, prevedendo di rimodulare, con un successivo provvedimento, l'area della post-acuzie, in coerenza con quanto stabilito dal Decreto ministeriale n. 70 del 2015;

VISTA la nota prot. n. 255887 GR 11 01 del 16 maggio 2015 con la quale si esprime parere favorevole all'attivazione presso la Casa di Cura Mater Misericordiae di Roma, in regime di accreditamento n. 5 posti letto di riabilitazione (cod. 56) in aggiunta ai 31 p.l. accreditati già presenti, in quanto compatibili con la programmazione regionale;

VISTA la nota prot. n. 434321 GR 11 49 del 24 agosto 2016 con la quale si esprime parere favorevole all'attivazione presso l'Azienda Policlinico Universitario Tor Vergata di un modulo di 20 posti letto di lungodegenza medica (cod. 60) in virtù della necessità dell'Azienda di completare il percorso assistenziale di pazienti fragili ricoverati nei reparti per acuti;

CONSIDERATO che, allo scopo di consentire il superamento della gestione extra ordinem del Policlinico Di Liegro, la ASL RM3 ha individuato un fabbisogno di 30 p.l. di lungodegenza medica presso la citata struttura;

VISTA la nota prot. n. 74425 del 17/10/2016, con la quale la Direzione Sanitaria della ASL ROMA 3 richiede la conversione di una quota parte dei p.l. cod. 28 in codice 56;

CONSIDERATO che la differenza osservata fra offerta e fabbisogno di pl di neuro-riabilitazione, così come definito dal DM 70/2015, e la mancanza nel DM stesso di uno standard specifico per i pl alta specializzazione per le mielolesioni, motivano la scelta di un metodo di calcolo dei posti letto codice 28 e 75 più rispondente alla effettiva domanda di assistenza erogata;

PRESO ATTO della necessità di rispettare nell'offerta programmata il parametro massimo dello 0,7 posti letto di post-acuzie per 1.000 residenti, pari a 4.101 posti letto;

CONSIDERATA la compatibilità con il parametro dello 0,7 per 1.000 della rimodulazione dell'offerta in 176 posti letto codice 75, 89 posti letto codice 28, 2.896 posti letto codice 56 e 940 posti letto codice 60;

TENUTO CONTO che dovrà essere realizzato, secondo la normativa vigente, un aggiornamento del titolo di accreditamento per quelle strutture il cui assetto programmato di posti letti non corrisponda all'attuale titolo di accreditamento;

CONSIDERATO quindi necessario, per quanto espresso in premessa, procedere alla programmazione dei posti letto di post-acuzie riabilitativa ed alla stima del fabbisogno di posti letto di post-acuzie medica;

RITENUTO pertanto opportuno approvare il documento allegato, parte integrante del presente provvedimento, denominato “Programmazione dell’offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa e medica”;

DECRETA

Per le motivazioni espresse in premessa che si intendono integralmente richiamate:

- di approvare la rimodulazione dell’offerta ospedaliera di post-acuzie in:
 - 176 posti letto di alta specialità codice 75;
 - 89 posti letto di alta specialità codice 28;
 - 2.896 posti letto di riabilitazione intensiva codice 56;
 - 940 posti letto di post-acuzie medica codice 60, di cui 38 da attivare con successivo provvedimento in presidi ospedalieri pubblici collocati in aree con carenza di offerta;

così come previsto nel documento allegato, parte integrante del presente provvedimento, denominato “Programmazione dell’offerta di posti letto di post-acuzie riabilitativa e medica.

Avverso il presente provvedimento è ammesso ricorso giurisdizionale innanzi al Tribunale Amministrativo Regionale del Lazio nel termine di giorni 60 (sessanta) dalla sua pubblicazione, ovvero, ricorso straordinario al Capo dello Stato entro il termine di giorni 120 (centoventi) dalla sua pubblicazione.

Il presente provvedimento sarà pubblicato sul B.U.R.L.

Nicola Zingaretti